



**SPİNA BİFİDALI OLGULARDA ÜST EKSTREMİTELERİN
FONKSİYONEL DÜZEYİ, GÜNLÜK YAŞAM
AKTİVİTELERİ VE YAŞAM KALİTESİ ARASINDAKİ
İLİŞKİNİN İNCELENMESİ**

Fzt. Özden BASKAN

ARALIK 2010

DENİZLİ

**SPİNA BİFİDALI OLGULARDA ÜST EKSTREMİTELERİN
FONKSİYONEL DÜZEYİ, GÜNLÜK YAŞAM
AKTİVİTELERİ VE YAŞAM KALİTESİ ARASINDAKİ
İLİŞKİNİN İNCELENMESİ**

Pamukkale Üniversitesi

Sağlık Bilimleri Enstitüsü

Yüksek Lisans Tezi

Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Anabilim Dalı

Fzt. Özden BASKAN

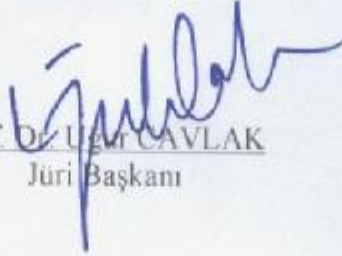
Danışman: Doç. Dr. Ali KİTİŞ

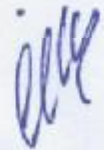
Aralık, 2010

DENİZLİ

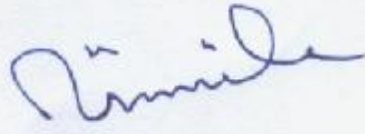
YÜKSEK LİSANS TEZİ ONAY FORMU

Özden AKYOL BASKAN tarafından, Doç. Dr. Ali KİTİŞ yönetiminde hazırlanan "Spina Bifidalı Olgularda Üst Ekstremitelerin Fonksiyonel Düzeyi, Günlük Yaşam Aktiviteleri ve Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkinin İncelenmesi." başlıklı tez tarafımızdan okunmuş kapsamı ve niteliği açısından bir Yüksek Lisans Tezi olarak kabul edilmiştir.


Prof. Dr. Uğur CAVLAK
Jüri Başkanı


Prof. Dr. Ilknur KILIÇ
Jüri Üyesi


Doç. Dr. Ali KİTİŞ
Jüri Üyesi(Danışman)


Doç. Dr. Ummuhan BAŞ ASLAN
Jüri Üyesi


Yrd. Doç. Dr. Nilüfer ÇETİŞLİ KORKMAZ
Jüri Üyesi

Pamukkale Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yönetim Kurulu'nun 06/01/11 tarih ve 11/01-02 sayılı kararıyla onaylanmıştır.


Doç. Dr. A. Çevik TUFAN
Müdür

TEŐEKKÜR

Tezin oluŐturulmasından yazım aŐamasına kadar her konudaki desteęini esirgemeyen danıŐmanım Pamukkale Üniversitesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Y.O. öğretim üyesi Sayın Doç. Dr. Ali KİTİŐ'e,

Lisans ve lisans üstü eğitimim boyunca vermiş olduęu desteklerinden dolayı Pamukkale Üniversitesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Y.O. müdürü Sayın Prof. Dr. Uęur CAVLAK'a,

Tezin istatistiksel olarak deęerlendirilmesi ve yorumlanmasında yardımcı olan Sayın Doç. Dr. Mehmet ZENCİR'e,

Deęerlendirme metotlarında yardımcı olan Sayın Dr. Fzt. Bilge BAŐAKÇI ÇALIK'a,

Gerekli klinik ortamın saęlanması yardımcı olan Fzt. Adem GÜNEY'e,

Tezin her aŐamasında özverili desteęi ve sabrı için eŐim Sayın Dr. Fzt. Emre BASKAN'a,

Sevgi ve desteklerini her zaman yanımda hissettięim annem, babam ve kardeŐime

En içten teŐekkürlerimi sunarım.

Bu tezin tasarımı, hazırlanması, yürütülmesi, araştırılmalarının yapılması ve bulgularının analizlerinde bilimsel etiğe ve akademik kurallara özenle riayet edildiğini; bu çalışmanın doğrudan birincil ürünü olmayan bulguların, verilerin ve materyallerin bilimsel etiğe uygun olarak kaynak gösterildiğini ve alıntı yapılan çalışmalara atfedildiğini beyan ederim.

İmza :

Öğrenci Adı Soyadı : Özden BASKAN

SPİNA BİFİDALI OLGULARDA ÜST EKSTREMİTELERİN FONKSİYONEL DÜZEYİ, GÜNLÜK YAŞAM AKTİVİTELERİ VE YAŞAM KALİTESİ ARASINDAKİ İLİŞKİNİN İNCELENMESİ

Baskan, Özden

Yüksek Lisans Tezi, Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon ABD

Tez Yöneticisi : Doç. Dr. Ali Kitiş

Aralık 2010, 90 sayfa

Araştırmamızın amacı; Spina bifidalı çocuklarda el becerileri ve üst ekstremite fonksiyonel düzeyi ile günlük yaşam aktiviteleri ve sağlıkla ilgili yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin incelenmesidir.

Araştırmamıza, yaşları 8-12 arasında olan, okuma yazma bilen ve kooperasyon kurulabilen 15 spina bifidalı olgu ve 20 sağlıklı olgu dahil edilmiştir. Olguların tanımlayıcı bilgilerinin kaydedilmiştir. Ayrıca dominant ve nondominant ekstremitelerinde stereognozi, grafiestezi, parmak tanıma, kinestezi duyuları ile, kavrama kuvveti, elin fonksiyonel düzeyi, motor yeterlilik ve yetenek düzeyi, günlük yaşam aktivitelerinde bağımsızlık düzeyi ve sağlıkla ilgili yaşam kalitesi değerlendirilmiştir.

Araştırmamızın sonucunda; spina bifidalı olgular ile sağlıklı olgular arasında kinestezi ve grafiestezi duyuları, elin fonksiyonel düzeyi, üst ekstremitenin motor yeterlilik ve yetenek düzeyi, günlük yaşam aktivitelerinde bağımsızlık düzeyi ve sağlıkla ilgili yaşam kalitesi düzeyi değerlendirmeleri sonucu anlamlı farklılık bulunmuştur. Ayrıca üst ekstremite fonksiyonelliği ile günlük yaşam aktivitelerindeki bağımsızlık düzeyleri arasında ilişki bulunmuştur ve üst ekstremite fonksiyonelliği ile sağlıkla ilgili yaşam kaliteleri arasında ilişki olduğu sonucuna varılmıştır. Bunun yanısıra şant kullanımı ve lezyon seviyesi, üst ekstremite fonksiyonelliği ve günlük yaşam aktivitelerindeki bağımsızlık düzeyi arasında pozitif yönde bir ilişki bulunmuş iken yaşam kalitesi ile günlük yaşam aktivitelerindeki bağımsızlık düzeyi arasında ilişki bulunmuştur.

El ettiğimiz sonuçlar doğrultusunda Spina bifidalı çocukların tedavi protokollerinde üst ekstremite fonksiyonelliği oldukça önemlidir. O nedenle fizyoterapist üst ekstremite fonksiyonelliği, günlük yaşam aktiviteleri ve sağlıkla ilgili yaşam kalitesi üzerine odaklanmalıdır.

Anahtar Sözcükler : spina bifida, üst ekstremite fonksiyonelliği, günlük yaşam aktiviteleri, sağlıkla ilgili yaşam kalitesi

ABSTRACT

THE RELATIONSHIP AMONG FUNCTIONAL STATUS OF UPPER EXTREMITIES, ACTIVITIES OF DAILY LIVING AND HEALTH RELATED QUALITY OF LIFE IN CHILDREN WITH SPINA BIFIDA

Baskan, Özden

Msc Thesis , Physical Therapy and Rehabilitation

Supervisor : Assoc. Prof. Ali KİTİŞ

November 2010, 90 Pages

The purpose of our study was to investigate the relationship among functional status of upper extremity, activities of daily living and health related quality of life in children with spina bifida.

Fifteen children with spina bifida and twenty healthy volunteers whom were aged between 8 and 12 years , educated and well cooperated included to the study. The participants were also examined in terms of hand dominancy. We examined the sensation of hand stereognosis, graphesthesia, kinesthesia, finger recognition, grip force, functional level of hand, motor proficiency and skill level of upper extremities, independence level activities of daily living, health related quality of life.

There were differences in the terms of graphesthesia, kinesthesia, functional level of hand, motor proficiency of upper extremities, activities of daily living, health related quality of life between children with spina bifida and healthy controls. There were correlation between upper extremity functioning and activities of daily living and also correlation were found between upper extremity functioning and health related quality of life. In addition to this, positive relationships among shunt placement and spinal lesion level, upper extremity functioning and independence in daily living activities were described. The same relationship was also found between independence in daily living activities and health related quality of life.

The results obtained from this study indicate that upper extremities functioning is very important in treatment protocol of these children. Therefore; the physical therapists should focus on upper extremities functioning, daily living activities and health related quality of life.

Key Words : spina bifida, upper extremity functioning, daily living activities, health related quality of life.

İÇİNDEKİLER

	Sayfa
Teşekkür	i
Özet	ii
Abstract	iii
İçindekiler Dizini.....	iv
Şekiller Dizini	vi
Resimler Dizini	vii
Tablolar Dizini	viii
Simgeler ve Kısaltmalar Dizini	ix
1.GİRİŞ	1
2.KURAMSAL BİLGİLER VE LİTERATÜR TARAMASI	2
2.1.Spina Bifidanın Tanımı ve Tarihi Gelişimi	2
2.2. Embriyonik Gelişim	3
2.3. Epidemiyoloji	4
2.4. Etyoloji	5
2.5. Nöral Tüp Defekti Tanımı	6
2.6. Nöral Tüp defektlerinin Sınıflaması	8
2.7.Tanı	12
2.8. Nöral Tüp Defekti için Önlem	13
2.9. Fizik Muayene ve Hikaye	15
2.10.Tedavi	22
2.10.1. Fizyoterapi ve Rehabilitasyon	23

3. MATERYAL ve METOT	26
3.1. Amaç	26
3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer.....	26
3.3. Çalışmanın Süresi	26
3.4. Katılımcılar	26
3.5. Değerlendirme	27
3.5.1. Demografik ve klinik özellikler.....	27
3.5.2. Duyu değerlendirmesi	27
3.5.3. Kavrama Kuvveti değerlendirmesi.....	29
3.5.4. Tonus Muayenesi	30
3.5.5. Günlük Yaşam Aktivitelerini değerlendirmesi	30
3.5.6. Motor Yeterlilik ve Yetenek değerlendirmesi.....	31
3.5.7. El Fonksiyonlarının değerlendirmesi	33
3.5.8. Yaşam Kalitesi değerlendirmesi	33
3.6. İstatistiksel Analiz	35
4. BULGULAR	36
5. TARTIŞMA	56
6. SONUÇLAR	68
7. KAYNAKLAR	69
8. EKLER	76
9. ÖZGEÇMİŞ	87

ŞEKİLLER DİZİNİ

Şekil 2.2.1 İnsan Embriyosunun Santral Sinir Sistemi Gelişimi	3
Şekil 2.5.1 Nöral Tüpün Kapanma Bölgelerine Göre Anomali Durumu ve Etkileyen Faktörler	7
Şekil 2.6.1 Spina Bifida Tipleri	9
Şekil 2.6.2 Medulla Spinalis'in Gelişimsel Bozuklukları	10

RESİMLER DİZİNİ

Resim 3.5.2.1.1 Stereognozi Duyunun Değerlendirilmesi	28
Resim 3.5.2.2.1 Grafiestezi Duyusunun Değerlendirilmesi.....	28
Resim 3.5.2.3.1 Vizüel Kinestezi Duyusu Değerlendirmesi.....	29
Resim 3.5.2.3.2. Kinestetsik Kinestezi Duyusunun Değerlendirmesi.....	29
Resim 3.5.2.4.1. Parmak Tanıma değerlendirme si	30
Resim 3.5.3.1 Kavrama Kuvveti Değerlendirmesi	30
Resim 3.5.3.2. Jamar El Dinamometresi	30
Resim 3.5.6.1 Bruininks-Oseretsky Motor Yeterlilik İnce Motor İntegrasyon Testi...31	
Resim 3.5.6.2 Bruininks-Oseretsky Bozuk Paraların Transferi testi	32
Resim 3.5.6.3 Bruininks-Oseretsky Her İki Elle Topu zıplatma testi	32
Resim 3.5.6.1 Jebsen El Fonksiyon Testi Kullanılarak El Fonksiyonel Düzeyinin Değerlendirilmesi	33

TABLolar DİZİNİ

Tablo 2.9.1.1. Uluslar Arası Myelodisplazi Çalışma Grubu Kriterlerine Göre Motor Seviyenin Belirlenmesi	16
Tablo 2.9.1.2. Hidrosefali Nedenleri	18
Tablo 3.4.1. Çalışmaya Dahil Edilme ve Hariç Tutulma Kriterleri.....	26
Tablo 4.1. Spina Bifidalı Olgular ve Kontrol Grubunun Fiziksel Özellikleri.....	36
Tablo 4.2. Spina Bifidalı Olguların Klinik Bulguları.....	37
Tablo 4.3. Spina Bifidalı Olguların ve Kontrol Grubun Dominant Ekstremitte İçin Duyu Değerlendirme Sonuçlarının Karşılaştırılması	38
Tablo 4.4. Spina Bifidalı Olguların ve Kontrol Grubun Nondominant Ekstremitte İçin Duyu Değerlendirme Sonuçlarının Karşılaştırılması	39
Tablo 4.5. Spina Bifidalı Olguların ve Kontrol Grubunun Kinestetzi Duyu Değerlendirme Sonuçlarının Karşılaştırılması.....	
Tablo 4.6. Spina Bifidalı Olgular ve Kontrol Grubunun Fonksiyonel Bağımsızlık düzeylerinin Karşılaştırılması	40
Tablo 4.7. Spina Bifidalı Olguların ve Kontrol Grubun Dominant Ekstremitelerinin El Fonksiyonel Düzeylerinin Karşılaştırılması	41
Tablo 4.8. Spina Bifidalı Olguların ve Kontrol Grubun nondominant ekstremitelerinin el fonksiyonel düzeylerinin Karşılaştırılması	42
Tablo 4.9. Spina Bifidalı Olguların ile Kontrol Grubun Yaşam Kalitesi düzeylerinin karşılaştırılması.....	43
Tablo 4.10. Spina Bifidalı Olguların ile Kontrol Grubun Dominant Ekstremitelerinin Motor Yeterlilik Düzeylerinin Karşılaştırılması.....	44
Tablo 4.11. Spina Bifidalı Olguların ile Kontrol Grubun Nondominant Ekstremitelerinin Motor Yeterlilik Düzeylerinin Karşılaştırılması	44

Tablo 4.12. Spina Bifidalı Olguların ve Kontrol Grubun Bruininks-Oseretsky Motor Yeterlilik Düzeylerinin Karşılaştırılması	45
Tablo 4.13. Dominant Ekstremitenin Kinestezi ve Kavrama Kuvveti ile Fonksiyonel Bağımsızlık Düzeyi Arasındaki İlişkinin İncelenmesi.....	46
Tablo 4.14. Nondominant Ekstremitenin Kinestezi ve Kavrama Kuvveti ile Fonksiyonel Bağımsızlık Düzeyleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi.....	46
Tablo 4.15. Dominant Ekstremitenin El Fonksiyonel Düzeyi ile Fonksiyonel Bağımsızlık Düzeyleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi	47
Tablo 4.16. Nondominant Ekstremitenin El Fonksiyonel Düzeyi ile Fonksiyonel Bağımsızlık Düzeyleri Arasındaki İlişkinin İncelenmesi.....	48
Tablo 4.17. Spina Bifidalı Olgularda Fonksiyonel Bağımsızlık Düzeyi ile Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkinin İncelenmesi	49
Tablo 4.18. Spina Bifidalı Olgularda Dominant Ekstremiten Motor Yeterlilik düzeyleri ile Fonksiyonel Bağımsızlık Düzeyi Arasındaki İlişkinin İncelenmesi	50
Tablo 4.19. Spina Bifidalı Olgularda Nondominant Üst Ekstremiten Motor Yeterlilik Düzeyi ile Fonksiyonel Bağımsızlık Düzeyi Arasındaki İlişkinin İncelenmesi	50
Tablo 4.20. Motor Yeterlilik Düzeyi ile Fonksiyonel Bağımsızlık Düzeyi Arasındaki İlişkinin İncelenmesi.....	51
Tablo 4.21. Dominant Ekstremitenin El Fonksiyonel Düzeyi ile Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkinin İncelenmesi.....	52
Tablo 4.22. Nondominant Ekstremitenin El Fonksiyonel Düzeyi ile Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkinin İncelenmesi	53
Tablo 4.23. Dominant Ekstremiten İçin Motor Yeterlilik Düzeyi ile Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkinin İncelenmesi	54
Tablo 4.24. Nondominant Ekstremiten İçin Motor Yeterlilik Düzeyi ile Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkinin İncelenmesi	54
Tablo 4.25. Motor Yeterlilik Düzeyi ile Yaşam Kalitesi Arasındaki İlişkinin İncelenmesi	55

SİMGE VE KISALTMALAR DİZİNİ

BMI	Vücut Kitle İndeksi
BOS	Beyin omurilik sıvısı
CDC	Centers For Disease Control and Prevention
GYA	Günlük Yaşam Aktiviteleri
FA	Folik Asit
MMS	Myelomeningosel
MoM	Ortalamanın katları (multiples of median)
MTHFR	Metilentetrahidrofolatredüktaz
NTD	Nöral Tüp Defekti
PedsQL	Pediyatrik Yaşam Kalitesi Anketi
USG	Ultrasonografi
WeeFIM	Fonksiyonel Bağımsızlık Ölçeği

1.GİRİŞ

Spina Bifida, pediatrik rehabilitasyon alanında Türkiye’de hala sık görülmeyen; bir çok ülkede artık pek rastlanmamaktadır. Yurt dışında bir çok gıdaya yapılan folik asit (FA) takviyesi ve gebeliğin erken döneminde FA kullanımı sayesinde görülme sıklığının azalmasını sağlayan önlemler, Türkiye’de de uygulanmaya başlamıştır. Spina Bifidalı çocuklar doğdukları andan itibaren fizyoterapi ve rehabilitasyon programına alınmaktadır. Bu rehabilitasyon programında amaç; çocuğun mümkün olduğunca erken dönemde mobilize edilmesi, komplikasyonların önlenmesiyle birlikte çocuğu günlük yaşamında ulaşabileceği en yüksek fonksiyonel düzeye ve yaşam kalitesine ulaştırmak ve topluma kazandırmaktır.

Spina Bifidalı çocukların rehabilitasyon programlarında kullanılan yöntemler çok çeşitlidir. Hastanın ihtiyacına en uygun tedavi programı çizilerek uygulanır. Ancak genellikle alt ekstremitte tutulumu ile seyreden spina bifidalı hastalarda üst ekstremitelerin rehabilitasyona dahil edilmesi ihmal edilebilmektedir. Literatürde Spina Bifidalı hastaların yetersiz üst ekstremitte fonksiyonlarına sahip olduklarını gösteren çok sayıda çalışma mevcuttur. Hidrosefali varlığı ve lezyon seviyesi gibi nedenlere bağlı olarak üst ekstremitte fonksiyonelliğinde etkilenim ortaya çıkabilmektedir. Bir çok hasta yetersiz el becerileri ve duyuşal tutulum nedeniyle günlük yaşam aktivitelerinde yaşlılarına göre geri kalabilmektedir. Bu çocuklar el dominansının geç gelişmesiyle beraber ince motor beceri gerektiren işlerde başarısız olabilmektedir. Fiziksel özürllülüğe ek olarak zamanla kendini gösteren yetersiz el fonksiyonları bu çocuklarda yaşam kalitesini ol etkileyebilen bir faktör olarak karşımıza çıkmaktadır. Oysa Spina Bifidalı çocukların bir çoğu, zihinsel fonksiyonlarında primer bir etkilenim olmadığı için sağlıklı çocuklarla birlikte aynı okullara gitmektedir. Dolayısıyla üst ekstremitte fonksiyonelliğindeki bu etkilenim; bu çocukların okulda el fonksiyonelliği, ince motor beceri, motor yeteneklilik gerektiren işlerde sağlıklı çocuklardan problem yaşamalarına yol açmaktadır. Üst ekstremitte fonksiyonel düzeyinin, günlük yaşam aktivitelerindeki fonksiyonel bağımsızlık düzeyini ve yaşam kalitesini ne derece etkilediği ile ilgili farklı görüşler literatürde mevcuttur.

Araştırmada ki amacımız; spina bifidalı hastaların üst ekstremitte fonksiyonel düzeyi ile günlük yaşam aktiviteleri ve sağlıkla ilgili yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin incelenmesidir. Araştırmamızda kurduğumuz hipotezler aşağıdaki gibidir :

- Çalışmamızda birinci hipotezimiz; Spina Bifidalı olguların sağlıklı olgulara göre üst ekstremitte fonksiyonelliđi, günlük yaşam aktivitelerindeki bağımsızlık düzeyleri ve yaşam kaliteleri bakımından daha düşük deđerlere sahip olmasıdır.
- İkinci hipotezimiz; Spina Bifidalı olgularda üst ekstremitte fonksiyonelliđinin, günlük yaşam aktivitelerindeki bağımsızlık düzeyi ve yaşam kalitesini etkilediđi yönündedir.

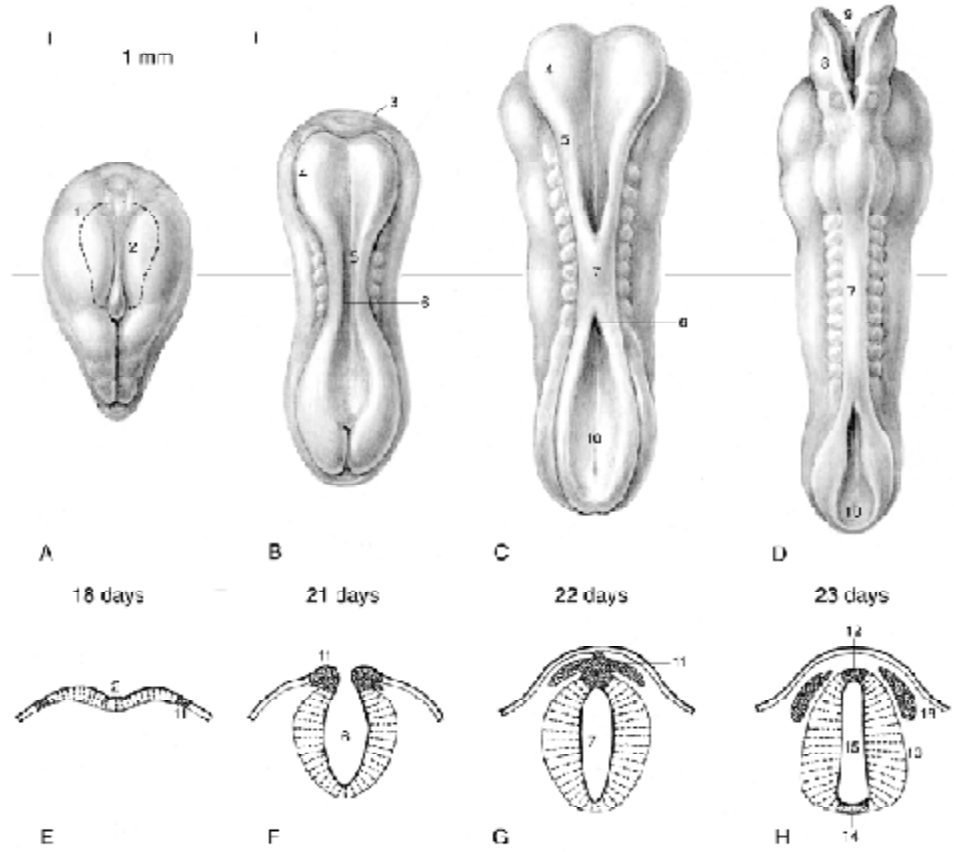
2.K URAMSAL BİLGİLER VE LİTERATÜR TARAMASI

2.1.Spina Bifidanın Tanımı ve Tarihi Gelişimi

Spina bifida, nöromuskuler disfonksiyona neden olan nöral tüp defektlerinden biridir. Spina bifida her 1000 canlı doğumda 1 oranında meydana gelmekte olup bu oran Spina Bifidanın Down Sendromundan sonra en sık görülen ikinci doğum defekti olarak karşımıza çıkar. Ayrıca çocukta nöromotor disfonksiyona yol açan hastalıklarda serebral palside sonra ikinci sırada gelir. Yapılan çalışmalar düşük sosyoekonomik durum, genetik, çevresel ve diyetle ilgili faktörler Spina bifidanın ortaya çıkma olasılığını etkilediğini göstermekle birlikte henüz kromozomal anormalliğe yol açan neden tanımlanmamıştır (Tecklin 2008, Cooper 2006, Yalçın 2010).

Spina Bifida ya da spinal disrafizm, insanoğlunun var olmasından beri görülen bir hastalıktır. Antropolojik kazılar, myelomeningosel ile doğan bu çocukların tedavi olmaması nedeniyle bir çoğunun yaşamını devam ettiremediğini göstermiştir. Büyük bir kısmı taşlar üzerine yontulmuş olarak antropolojik figürler halinde kalmıştır. Bu figürlerde göze çarpan torakal kifozu olan paraplejik çocuk veya lumbal kifozu olan yetişkin hasta görünümüdür. Spina Bifida ilk kez Nicolas Tulp tarafından 1651 yılında tanımlanmıştır. 'Spina bifida' terimi Tulp tarafından önerilmiştir. Vertebranın spinöz prosesinin duplikasyonu düşünülerek 'vertebral anomali' olarak tanımlanmıştır. Gerçekte, bu yorumun gerçek olmadığını görmemize rağmen spina bifida terimi hala kullanılmaktadır. Bu günlerde spina bifida terimi, anensefali, eksensefali, ensefalosel ve meningeseli içeren nöral tüp defektleri olarak tanımlanan malformasyonların süper-ailesine aittir (Özek 2008).

2.2.Embriyonik Gelişim



1 Ectoderm	9 Rostral neuropore
2 Neural plate	10 Caudal neuropore
3 Cut edge of amnion	11 Neural crest
4 Brain plate	12 Roof plate
5 Neural fold	13 Lateral plate
6 Neural groove	14 Floor plate
7 Neural tube	15 Ventricular cavity
8 Brain	16 Spinal ganglion

Şekil 2.2.1.: A-D .İnsan embriyonunun rekonstrüksiyonunun dorsal görünümü. E-H. A-D'de görülen embriyonun santral sinir sisteminin taslağından şematik transvers bölümler. (Nieuwenhuys 2007)

İnsanlarda santral sinir sistemi eksternal başlangıç noktası veya ektoderm paramedian bölgesinin uzunlaşmış kalınlaşarak oluştuğu nöral plaktan kaynak alır (Şekil 2.2.1 A, E). Gestasyonun 16. günü civarında ektodermden farklılaşan hücreler kalınlaşarak embriyonun dorsalinde nöral plak adını verdiğimiz nöroektoderme dönüşür. Nöral plağın lateral kenarları boyunca ektoderm bilateral olarak bant gibi bir şerit halini alarak nöral kristayı oluşturur. Nöral plak büyürken lateral kenarlar yükselir ve orta bölgede nöral oluk oluşur (Şekil 2.2.1 B, F). Gelişim sırasında nöral oluk derinleşir ve nöral kıvrımlar dorsalde birbirine yaklaşarak birleşip nöral tüpü meydana

getirir. Aynı zamandan genel vücut ektodermi median planda birleşmektedir(Şekil 2.2.1 C, G). Bu her iki birleşmenin sonucu olarak nöral tüpü meydana getirmek için nöral ektoderm ile genel ektoderm tamamen birbirinden ayrılmıştır. Dorsomezensefalik bölgede, hücreler içindeki kontraktıl proteinlerin kasılması ile bükülme sonucu ve nöral kristaların birbirine yaklaşmasıyla hücre yapıştırıcıları (Fibronektinler= heparin sülfat, kondroidin sülfat vb..) ile karşılıklı birleştirilerek nöral tüp oluşturur(Şekil 2.2.1. D, H). İki yönlü çalışan fermuar gibi rostral ve kaudal tarafa kapanma ilerlerken öndeki açıklık (anterior nöropor) yaklaşık 30.günde kapanırken arkadaki açıklık bundan (posterior nöropor) 1gün sonra kapanır. Nöral plağın nöral tüpe dönüşmesi olayına ise primer nöralasyon denir. Nöral tüp kapanması “Nöralasyon“ olarak adlandırılır. Normal kosullarda 4. haftanın sonunda nöral boru , olustugu ektodermden tam olarak ayrılır. Bu andan itibaren nöral boru iki parça halindedir (Nieuwenhuys vd 2008).

a. Ensedan kuyruğa kadar uzanan uzun silindirik bölüm. Buradan medulla spinalis gelişir.

b. Gelişmekte olan nörokranium içinde kalan bölümden ise beyin gelişir. Nöralasyon hataları sonucu “ Nöral Tüp Defektleri“ (NTD) adı altında topladığımız anomaliler ortaya çıkar. 32. gestasyonel günden sonra rostral (kranial) yönde ventriküler boşluklar oluşmaya başlar. Bu arada nöral tüpün ventralinde yer alan mezenkimal yapılardan vertebra korpusları gelişmeye başlar. Arkaya göçeden mezenkimal yapılar omurganın posterior arkını (lamina ve spinöz çıkıntıları) meydana getirir (<http://asaha.com/download/UMDk1NDk> 18.09.2010).

2.3.Epidemiyoloji

Epidemiyolojik çalışmalar göstermiştir ki spina bifidanın görülme sıklığı etnik köken, ırk ve coğrafyaya göre değişkenlik göstermektedir. Avrupa’da en çok büyük Britanya adalarında 1000 canlı doğumda 2.4-3.8’lik bir oran ile görülmektedir. Tunçbilek ve arkadaşlarının (1996) yaptıkları çalışmada Türkiye’de NTD insidansı 1000 canlı doğumda üç olarak bulunmuştur. Ancak Türkiye ‘nin İzmir ilinde 2004 yılında Mandıracıoğlu vd tarafından yapılan bir çalışmaya göre görülme sıklığının 1000 doğumda 1.5 olduğu bildirilmiştir. Ancak 1970’li yıllardan beri spina bifida görülme sıklığının azaldığı göze çarpar. Türkiye’deki üniversite kliniklerinde Haziran 1993-Temmuz 1994 arasında doğan 21907 çocuğun, muayene edilmesi ile yapılan çalışmada

bulunan binde üç rakamının Türkiye ortalaması olarak kabul edilebileceği düşünülmektedir. Bu çalışmada NTD bölgelere göre incelendiğinde Kuzey ve Doğu Anadolu'nun en yüksek, Batı Anadolu'nun en düşük sıklığa sahip olduğu görülmektedir. Annenin eğitiminin olmadığı grupta binde 9.1'e kadar yükselen NTD sıklığı yüksek okul mezunları arasında binde 1.3'e kadar düşmektedir ve anne yaşı incelendiğinde 35-39 yaş grubu anneler en yüksek (binde 5.6) NTD'li çocuk doğuran yaş grubu olarak bulunmuştur (Tunçbilek vd 1999, Mandıracıoğlu vd 2004, Tunçbilek 2004)

2.4. Etyoloji

Tinkle ve Sterling (1997) ve Van Allen ve arkadaşlarının (1993) görüşlerine göre nöral tüpte yer alan beş kapanma bölgesinden her birindeki kapanmanın değişik genler tarafından kontrol edilebileceği öne sürülmektedir. Ayrıca annenin yetersiz beslenme, yüksek ateş, hipertansiyon, insüline bağımlı diabetes mellitus, obezite gibi sağlık sorunları, düşük sosyoekonomik durum, kullandığı bazı ilaçlar ve maruz kaldığı çevresel kirleticiler farklı şekillerde etkileyerek nöral tüpün hatalı kapanmasına neden olmaktadır. İlk kez 1960'lı yıllarda B vitaminlerinden olan FA eksikliğinin nöral tüp defektlerine neden olacağı hipotezi öne sürülmüştür. FA normal DNA yapımı için gerekli nükleotidlerin sentezi ve hücre içi metilasyon reaksiyonları için esansiyel olan bir maddesir. Hücre folik asit metabolizmasında çeşitli enzimler rol oynarken yapılan çalışmalara göre metilen tetrahidrofolatredüktaz (MTHFR) enzimi bu metabolik yolda önemli rol oynar. MTHFR, 5-10 metiltetrahidrofolatın 5 metiltetrahidrofolata dönüşümünü sağlar. 5 metiltetrahidrofolat homosisteinin metionine remetilasyon basamağında görev yapan bir metil donorüdür. MTHFR aktivitesinde bir azalma, homosisteinin metionine remetilasyonu için gerekli FA ihtiyacının artmasına neden olur. Yeteri kadar FA bulunmadığı durumda hücre içinde homosistein birikir, metionin remetilasyonu sağlanamaz ve sonuçta DNA metilasyonu eksik olur. DNA hipometilasyonu da DNA'nın yapım ve onarım bozukluğuna neden olur. MTHFR geninin bilinen üç alleli vardır. Bunlar 677 CT, 1298 AC ve 1059 TC olarak tanımlanmıştır. MTHFR 677 CT bir başka deyişle 677 pozisyonundaki C'nin T'ye değişmesi enzim aktivitesinde %35 kadar bir azalmaya neden olur. Enzim aktivitesinin düşük olduğu bu durumlarda homosisteinin metionine remetilasyonunun normal şekilde sağlanabilmesi için diyetle alınan FA miktarının artırılması gerekmektedir. Dışardan fazla miktarda FA alınmadığı takdirde DNA hipometilasyonu oluşabilir. İngiltere'de

yapılan çalışmada daha önce NTD'li bebek doğuran kadınlara perikonsepsiyonel dönemde günde 0.4 mg FA verildiğinde yeniden NTD'li gebelik geçirme riskinin % 60-72, doğurganlık dönemindeki kadınlara günde 0.4 mg folik asit verildiğinde ise, ilk kez ortaya çıkacak NTD'li gebelik riskinin %50 azaldığı ortaya çıkmıştır. Aydınlı ve arkadaşları tarafından 1998 yılında yapılan çalışmada; 1987-1997 yılları arasında NTD için yüksek riskli 321 anne adayına perikonsepsiyonel FA kullanımı ve beslenme alışkanlıklarının koruyucu önemi anlatılmıştır. Perikonsepsiyonel tedavi alan 190 gebelikte NTD'li fetus gözlenmezken, tedavi almamış olan 173 gebede, 7 fetusta NTD gözlenmiş ve tekrarlama riskinin %4'ün üzerinde olduğu belirlenmiştir (Tinkle ve Sterling 1997, Le Mone 1999, Daly ve Scott 1998, Aydınlı 1998, Molley 1997, Tunçbilek 2004).

2.5.Nöral Tüp Defekt Tanımı

Nöral tüp defektleri embriyonel hayatın ilk haftalarında beyin, spinal kord ve omurgada kapanma hatası sonucu ortaya çıkan bir grup beyin ve spinal kord malformasyonudur. Normalde nöral tüpün kapanması aynı anda beş değişik bölgede, hem baş hem de kuyruk yönüne doğru düzensiz olarak gerçekleşmektedir (Şekil 2.5.1) Tüpün baş bölgesindeki açıklık fertilizasyonun 25. gününde, kuyruk ucundaki ise 27. günde kapanmaktadır (Fishman 2000, Tinkle ve Sterling 1997, Akan 2002).



Şekil 2.5.1. Nöral Tüpün Kapanma Bölgelerine Göre Anomali Durumu ve Etkileyen Faktörler: (Tinkle ve Sterling 1997)

Bölgeler	Etkileyen faktörler	Anomali
1. Bölge	FA yetersizliği, metabolik teratojenler	Spina Bifida
2. Bölge	FA yetersizliği, yüksekateş,metabolik teratojenler	Anensefali, Hidrosefali
3. Bölge	Genellikle teratojenlere dirençli	Yüz orta hattında kapanma bozukluğu
4. Bölge	Yüksek ateşe duyarlı	Sefalosefali
5. Bölge	Valporik aside(antikonvülsan ilaç) duyarlı	Sakral Meningosefali

2.6.Nöral Tüp Defektlerinin Sınıflaması

Nöral tüp defektlerinin sınıflaması :

(<http://www.authorstream.com/Presentation/lakhanpal1988-559666-neural-tube-defects-and-diaphragmatic-hernia/> 18.09.2010)

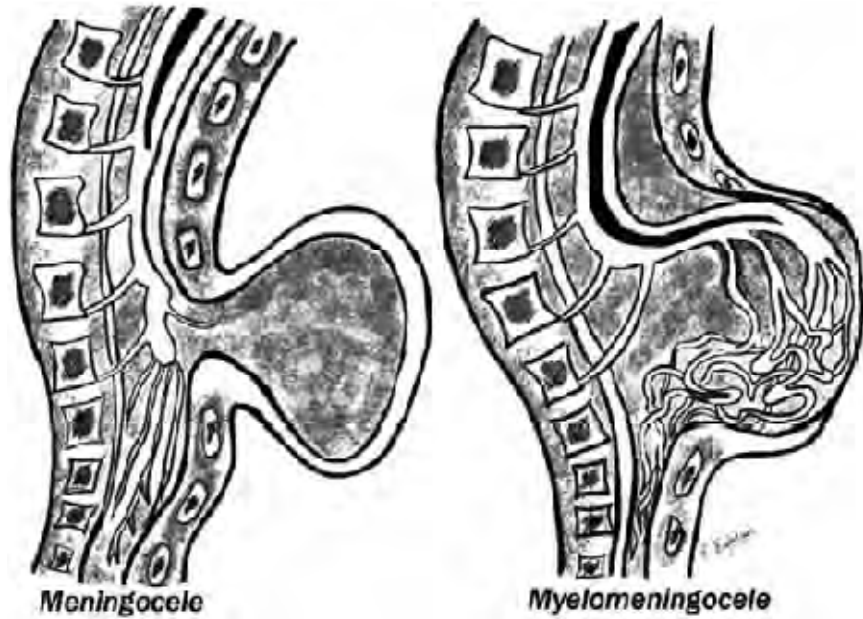
- I Anensefali
- I Spina Bifida
 - Spina Bifida Okulta
 - Meningosefali
 - Meningomiyelosefali
- I Ensefalosefali
- I İniensefali

I Kranioraşizis

Spina bifida iki sınıfta incelenebilir.

1. Spina Bifida Okulta : Spina bifidanın en hafif formudur. Hastaya genellikle problem yaratmaz. Sırtta açıklık ve sinir hasarı yoktur.

2. Spina Bifida Aperta : Spina bifida Aperta primer nörolasyon hatası nedeniyle serebrospinal sıvının sızıntı olarak veya olmadan, meninkslerin veya nöral dokunun da açığa çıkması ile sonuçlanır. İki ana tipi vardı; Myelomeningosel, Meningosel. (Yalçın 2010)

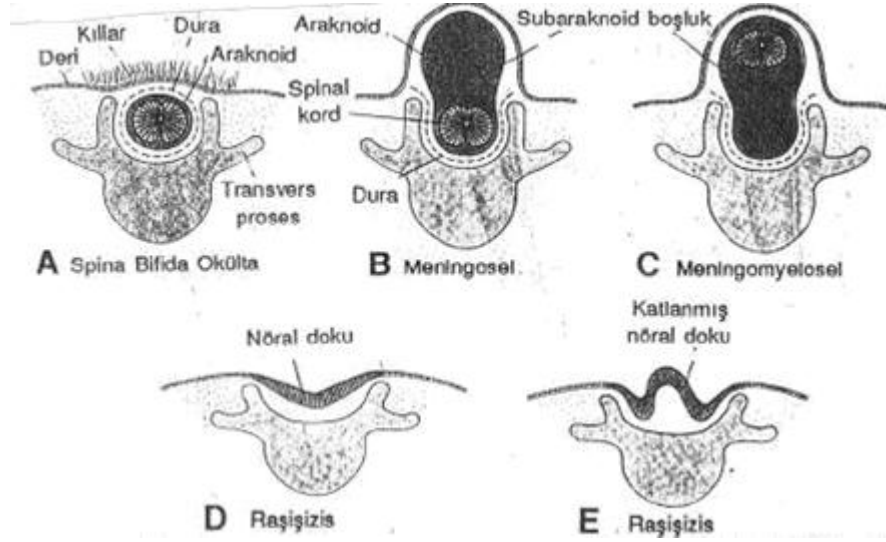


Şekil 2.6.1. : Spina Bifida Tipleri

Meningosel: Nöral tüpün tam kapanmaması sonucu oluşan vertebral kanal açıklıklarında sadece meninksin, bir kese şeklinde dışarı çıkmasına Meningosel denir. Medüller kanaldan dışarı sızıntı yoktur. Kis gibi dışarı bakan meninksin duvarı epidermis ve araknoid tabakalarından oluşur. Ciltle örtülü, içlerinde membranlar ve nonfonksiyonel sinir kökleri bulunur. Bu durumda sinir hasarı yoktur. Genellikle ağır nörolojik bulgulara rastlanmaz. Bazı vakalarda nörojenik mesane gibi problemler gelişebilir (Şekil 2.6.1).

Spina bifidanın en az rastlanan türü 'posterior meningesel'dir. Posterior meningesel de bazı omurların dış yüzleri açıktır ve omuriliği çevreleyen zarlar burdan dışarı doğru fıtklaşır. Kist şeklinde görünen bu yapı beyin ve omuriliği çevreleyen ve

koruyan serebrospinal sıvıyı da içerir. Bu kistik görümlü yapının boyutları değişken olabilir ve normal gelişimi sağlamak için ameliyat ile çıkartılabilir. Anterior meningesel de yine bazı omurların iç yüzleri etkilenmiştir ve kist retroperitoneum ya da presakral boşluğa doğru gelişir (Neyzi ve Ertuğrul 1990, Cinaz ve Okumuş 2006, <http://www.spineuniverse.com/> 18.09.2010)



Şekil 2.6.2.: Medulla spinalisin gelişim bozuklukları (Langman Medikal Embriyoloji 2005)

Myelomeningosel: Spina Bifidanın en ciddi formudur. Vertebral kolondaki defektten BOS, sinir kökleri, displastik medulla spinalis ve meninksler bir kese şeklinde dışarıya fırlamıştır. Genellikle ciddi düzeyde sinir hasarı vardır (Şekil 2.6.2). Myelomeningosel, %90 vakada lumbosakral bölgede lokalizedir. Myelomeningosel nörolojik, ortopedik ve ürolojik komplikasyonlar görülebilir. Nörolojik komplikasyonlar başında hidrosefali gelir. Bu vakalarda hidrosefali görülme oranı %40-90 arasındadır. Lezyon ne kadar yukarda ise hidrosefali riski o kadar fazladır. Hidrosefalının en sık nedeni Arnold-Chiari anomalisidir. Meningomyelosel vakalarında en sık görülen ürolojik sorunlar; konjenital böbrek ektopisi ve at nalı böbrek gibi primer böbrek anomalileridir (Neyzi ve Ertuğrul 1990, Cinaz ve Okumuş 2006, <http://www.spineuniverse.com/> 18.09.2010).

Klinikte spina bifida için çeşitli sınıflamalar mevcuttur. Klinikte kullanımı ve anlaşılması kolay olan sınıflama ise Tortori-Donati tarafından 2000 yılında yapılan sınıflamadır (Tortori-Donati 2000, Özek 2008). Son yıllarda bir çok çalışmada bu

sınıflama kullanılmıştır (Ross vd 2007, Tortori-Donati 2000). Bu sınıflamaya göre spinal disrafizm açık spinal disrafizm ve kapalı spinal disrafizm olarak 2 ana kategoriye ayrılmıştır.

Spinal disrafizm için nöroradyolojik ve patolojik sınıflama :

1-Açık spinal disrafizm (%95)

- a) Myelomeningosel
- b) Myelosel
- c) Hemimyelomeningosel, Hemimyelosel

2-Kapalı spinal disrafizm (%5)

A) Subkutan doku ile olan

- a) Lumbosacral
- b) Dural defektli lipoma
 - i) Lipomyelomeningosel
 - ii) Lipomyeloşizis
- c) Terminal myelosistosel
- d) Meningosel
- e) Servikal
 - Servikal myelosistosel
 - Servikal myelomeningosel
 - Meningosel

B) Subkutan doku olmaksızın

- a) Basit disrafik durumlar
 - i) Posterior spina bifida
 - ii) İntradural ve intramedullar lipoma
 - iii) Filum terminale lipoma
 - iv) Gergin filum terminale
 - v) Anormal uzun spinal kord
 - vi) Sürekli terminal ventrikül

b) Kompleks disrafik durumlar

- i) Dorsal enterik fistül
- ii) Nöroenterik kist
- iii) Ayrık omurga malformasyonları(diaatomyeli ve diplomyeli)
- iv) Dermal sinus
- v) Kaudal regresyon sendromu
- vi) Segmental spinal disgenezis

1) Açık Spinal Disrafizm: Myelomeningosel, myelosel, hemimyleosel ve hemimyelomeningosel'den oluşur. Orta hatta oluşan kapanma defekti lamina, fasya ve adele dokusu düzeyinde olup defektten geçerek oluşmuş meningeal veya nöral doku herniasyonu vardır. Meningoselde spinal kord dokusu yoktur. Rezidüel kord dokusu olarak veya olmadan spinal kordda dorsale açılan açıklık vardır. Raşisiz en ciddi defektir ve genelde anensefali ile birlikte birleşmektedir (Özek 2008).

2) Kapalı Spinal Disrafizm : Sırtta görünen kist lezyonu olmadan vertebral arkların kapanmamasını içerir. Bu lezyonların spina bifida sistika ile aralarındaki fark, vertebral lezyon ile birlikte sırtta kistik lezyon olmasıdır (Özek 2008).

Spina bifida genelde doğumda infantın sırtında kese varlığı ile teşhis edilir. Kese vertebradaki dorsal defektten protrüze olan spinal kord dokusu ve meninks içermektedir. Bu defekt omurganın her bölgesinde olabileceği gibi genelde lumbal bölgede olmaktadır. Defekt birden fazla vertebrayı içererek geniş olabileceği gibi bir veya iki segment içererek küçük olabilir. Defektin boyutu tek başına çocuğun fonksiyonel defisitini belirlemez (Özek 2008, Tachidjian1990, McLone 1990).

2.7. TANI

Spina bifida için teşhiste ultrasonografi (USG) ve alfafetoprotein taraması kullanılır. Şüpheli gebelikte mutlaka amnios sıvı analizi ile alfa fetoprotein ve asetilkolin esteraz düzey tayini gereklidir. Nöral tüp defekti olan fetüslerin %10'unda trizomi 13 ve trizomi 18 görülebilmektedir. Ayrıca gebeliğin 10 ve 12. haftalarında vaginal problarla yapılan USG ile de spina bifida teşhisi konulabilir. 18. haftada kranium ve omurga detaylı olarak görülebilir ve USG bu haftada tekrarlanmalıdır. Spina

bifida teşhisinde aileye bilgi verilip medikal abortus seçeneği aileye sunulmalıdır (Özek 2008, Yalçın 2010)

2.8. Nöral Tüp Defekti İçin Önlem

Öncelikle gebelerde hamileliğin ilk aylarında tarama testleri olan alfa-fetoprotein ve ultrasonografi uygulanmalıdır. Gebeliğin 16. haftasında alfa-fetoprotein değerlerinin duyarlılığı 3 ortalamanın katları (MoM) değerinin üzerindeyse anensefali ve spina bifidalı doğum riski %97 civarındadır. Böyle bir durumda aileye hastalığın detayları anlatılarak medikal abortus bir seçenek olarak sunulur. Önlemek için ise perikonsepsiyonel dönemde FA kullanımını gereklidir. Gebelikten 2 ay önce başlanarak gözlem şeklinde çeşitli çalışmaların sonuçlarında dayanarak 'US Public Health Service' 1992 yılında doğurgan yaştaki tüm kadınların FA kullanmasını ve gebe kalmayı düşünen kadınların gebelikten üç ay önce başlamak ve gebeliğin ilk üç ayında da devam etmek kaydıyla günde 400 µg FA almalarını önermiştir. ABD'de tüm doğurgan çağıdaki kadınların %30'unun günlük 0,4 mg FA aldığı tahmin edilmektedir. Kadınlara yönelik sağlık hizmeti sunanların NTD'lerin önlenmesi amacıyla FA önermeyi bir tutum biçimine getirmedikleri gözlenmektedir. FA kullanımını arttırmak için 1998 yılında tahıl ürünlerine FA eklenmesine başlanmıştır. Bu girişim, tüm doğurgan çağıdaki kadınların günde 0,4 mg FA almalarını sağlamak amacıyla uygulanmaktadır. Ayrıca çeşitli kuruluşlar da FA kampanyaları yaparak kullanımı desteklemektedirler. ABD'nin halk sağlığı alanında çalışan en etkin resmi kurumu Centers for Disease Control and Prevention (CDC), çeşitli tıp örgütleri ve sivil toplum kuruluşları ile March of Dimes adlı bir vakıf "Folik Asit Ulusal Konseyi" oluşturulmuştur. ABD'de tüm doğurgan çağıdaki kadınların günde 0,4 mg FA kullanmaları ya da günlük diyetlerinde folik asit eklenmiş yiyeceklerle birlikte FA'ten zengin yiyeceklere yer vermeleri için eğitilmeleri amaçlanmaktadır. 1999 yılında hedefi; üç yıllık bir süre sonunda ABD'deki NTD'leri en az %30 azaltmak olan bir kampanya başlatılmıştır. Yine ABD'de "Güney Carolina NTD Kampanyası" adı verilen ve 1996 yılında başlayan bir çalışmada doğurgan çağıdaki kadınların tümünün hergün FA kullanımının desteklenmesi ve bu yolla NTD'lerin azaltılması amaçlanmıştır. Kampanya düzenleyicileri, Güney Carolina'da 1992 yılında binde 2 olan NTD oranının, 1999 yılında binde 1,3' e gerilediğini belirlemişlerdir. İngiltere'de de FA kullanımını için destekleyici girişimler yapılmaktadır. Genel pratisyenlerin %95'inin FA'in NTD'leri azalttığını bilmekle birlikte, ancak %42'sinin

gebe kalma döneminde FA kullanımı önerdikleri saptanmıştır. 1992 yılından bu yana tüm doğurgan çağıdaki kadınların FA kullanması ülke düzeyinde önerilmektedir. 1993 yılında yapılan araştırmalarda antenatal kliniklere başvuran kadınların yalnızca %3'ünün gebelik öncesi FA alımını arttırdığı gösterilmiş. Bu oranın 1994 yılında %18'e yükseldiği belirlenmiştir. Spina Bifida ve Hidrosefali Derneği bu konuda halkın farkındalığını artırmak için çalışmalar yapmaktadır. Tahıl ürünlerine FA katılması uygulamasına başlanmıştır. Bu uygulama İrlanda ve Kanada'da da benimsenmiştir. Ülkemizde de etkinliği gösterilmiş olmakla birlikte NTD'lerin FA kullanımı ile önlenmesi konusunda girişimlerin başlaması çok yenidir. Sağlık Bakanlığı 1999 yılında programa aldığı "Genetik Hastalıklardan Korunma Programı"na NTD'lerden korunmayı da almıştır. Programın amaçları arasında gebe kalma döneminde FA kullanımının yaygınlaştırılması yer almakta, kısa erimde tüm 15-49 yaş kadın grubunun her gün 0,4 mg FA kullanmasının önerilmesi, uzun erimde ise gıdaların FA'ten zenginleştirilmesi çalışmalarının yapılması gerektiği belirtilmektedir (<http://www.ttb.org.tr/STED/sted0800/2.html> 18.09.2010).

Ülkemizdeki NTD sıklığının göreceli olarak yüksek olduğu düşünüldüğünde gebe kalma döneminde folik asit kullanılmasının NTD sıklığını azaltmada önemli katkısı olması beklenir. Türkiye'de NTD sıklığının azaltılması için aşağıda sıralanan önlemlerin uygulanması yararlı olacaktır. NTD'li bebek doğurmuş ya da kendilerinde /yakın akrabalarında NTD öyküsü olan tüm çiftler, yeni bir gebelik öncesi folik asit kullanımı konusunda bilgilendirilmelidirler. Bu dönemde genetik danışmanlık verilmeli ve anne adayının günlük 4-5 mg FA kullanmaya başlaması sağlanmalıdır. Ayrıca gebe kalmayı planlayanlarda gebe kalma döneminde günlük 0,4-1 mg FA kullanmalıdırlar.

Bu durumda temel gıda maddelerinin (ekmek, pirinç, un) folik asit ile zenginleştirilmesinin daha uygun olacağı düşünülebilir. Ayrıca doğurgan çağıdaki tüm kadınların günlük uygun miktarda FA preparatı kullanmaları sağlanabilir. Ülkemizde NTD'lerin önlenmesi için uygun doz olan 0,4-1 mg FA içeren özel bir preparat yoktur. B vitamin kompleksleri, multivitaminler ve prenatal vitamin preparatları bu dozda FA içerebilirler (<http://www.ttb.org.tr/STED/sted0800/2.html> 18.09.2010).

NTD'lerin önlenmesinde FA etkisinin duyurulması için kampanyalar üreme çağındaki tüm kadın ve erkekler ile sağlık çalışanlarını (doktor, ebe, hemşire, eczacı) hedef almalıdır. Birinci basamak sağlık kuruluşlarındaki çalışanların konuyla ilgili olarak eğitimi özellikle önemlidir.

2.9.Spina Bifida'da Fizik Muayene ve Hikaye

2.9.1. Klinik bulgular

Açık spina bifidada sırtta kese görülür. Lezyon seviyesinin altında paralizisi, duyu kaybı, inkontinans vardır. Açık spina bifidalı bebeklerin %70-90'ı hidrosefali ve Chiari malformasyonu ile doğar. Üriner inkontinans enfeksiyonlara, veziköüretal reflü de hidronefroz ve kronik böbrek yetmezliğine yol açar. Omurga ve ekstremitelerde multipl deformiteler görülür. Patolojik kırıklar ve cilt yaraları sıktır. Obezite, psikososyal sorunlar, üst ekstremitte disfonksiyonu, mental retardasyon ve spastisite klinik tabloyu ağırlaştırır.

Kapalı spina bifida da ise başlangıçta klinik bulgu yoktur. Bazı vakalarda sırt veya belde orta hatta anormal kıllanma, renk değişikliği ve gamze görülebilir (Kumral ve Özdamar 1992)

2.9.1.1. Motor paralizisi

En belirgin semptom parapleji veya değişik düzeylerde motor kayıptır. Zaman zaman üst ekstremitede motor kayıp görülebilir. Lezyon seviyesine göre motor defisit farklılık gösterir. 'Motor seviye' en alt intakt nöromuskuler segment olarak tanımlanır.

Meningomyelosele olgularında nöromuskuler tutulum üç şekilde olabilir. Tam kord kesisine benzeyen lezyonlarda seviye altında flask paralizisi, duyu ve refleks kaybı görülür. İnkomplet lezyonlarda istemli hareket veya duyu korunmuş olabilir. Atlamalı lezyonlar da ise kaudal segmentlerde işlev varken arada bazı çalışmayan segmentler olabilir (Yalçın ve Özaras 2010).

Uluslararası Myelodisplazi çalışma grubu kriterlerine göre motor seviye Tablo 2.9.1.1'de gösterilmiştir.

Tablo 2.9.1.1.1 : Uluslar arası Myelodisplazi çalışma grubu kriterlerine göre motor seviyenin belirlenmesi (Yalçın ve Özaras http://www.global-help.org/publications/books/help_spinab.pdf 18.09.2010)

Motor seviye	Motor seviye için değerlendirme kriteri
T-10 veya T-11 in üzeri	Duyu seviyesi ile tayin ve/veya karın kaslarının palpasyonu.
T-12	Otururken veya supin pozisyonda pelvis kontrolü Kuadratus lumborum ile kalça fleksiyonu
L-1	Zayıf iliopsoas kas fonksiyonu (kas gücü 2/5)
L-1/L-2	L1 kriterlerini aşar, fakat L2 kriterlerine uymaz
L-2	iliopsoas, sartorius, kalça adduktörleri kas gücü >3/5
L-3	L2 kriterlerine ek olarak kuadriseps gücü >3/5
L-3/L-4	L3 kriterlerini aşar, fakat L4 kriterlerine uymaz
L-4	L3 kriterlerine ek olarak medial hamstring veya tibialis anterior gücü >3/5.
L-4/L-5	L4 kriterlerini aşar, fakat L5 kriterleri ile uyumsuz
L-5	L4 kriterlerine ek olarak lateral hamstring gücü >3/5 Ayrıca alttaki durumlardan herhangi biri: a)gastroknemius-soleus >2/5; b)gluteus mediusgücü >3/5 c)peroneus tertius gücü >4/5 d)tibialis posterior gücü >3/5
L5/S-1	L5 kriterlerini aşar, fakat S-1 kriterleri ile uyumsuz
S1	L5'un kriterlerine ek olarak alttakilerden en az ikisinin olması: a)gastroknemius-soleusgücü>3/5; b)gluteus medius gücü >3/5; c)gluteus maksimus gücü >2/5.
S1/S-2	S1 kriterlerini aşar, fakat S-2'in kriterleri ile uyumsuz.
S2/S-3	Tüm alt ekstremitenin kas gruplarının gücü normaldir. Mesane ve barsak problemleri mevcuttur.
"Kayıp yok".	Mesane ve barsak normaldir

2.9.1.2.Duyu Kaybı

Bu olgularda duyu seviyesi motor seviye ile uyumlu olmayabilir. Yüzeysel duyu kaybının yaratacağı en önemli sorun cilt yaralarıdır. Derin duyu kaybı ise denge ve hareket kusurunu arttırır (Türeyen 1998, Yalçın ve Özaras 2010).

2.9.1.3.Kas İskelet Sistemi Sorunları

Omurga ve alt ekstremitayı etkileyen deformiteler ve eklem kontraktürleri çok sık görülür. Hastalarda nörolojik bozukluğa eşlik eden kas zayıflığı, konjenital malformasyonlar, eklemden aktif hareket azlığı bu deformitelerin oluşmasına ve ilerlemesine yol açar. En sık görülen deformiteler; skolyoz, kifoz, kalçada sublüksasyon ve dislokasyon, dizde fleksiyon kontraktürü ve ekinovarus (Türeyen 1998, Yalçın ve Özaras 2010, Kumral ve Özdamar 1992)

2.9.1.4.Osteoporoz

Kemik mineral yoğunluğundaki azalmanın hipotoni ve flask paraliziye bağlı olduğu düşünülmektedir (Yalçın ve Özaras 2010).

2.9.1.5.Hidrocefali

Hidrocefali, beyin omurilik sıvısının (BOS) salgılanması ve emilimi arasındaki dengenin bozulması sonucu, ventriküler sistemin beyin dokusu aleyhine genişlemesi ile ortaya çıkan bir semptomlar kompleksidir. Ventriküllerdeki genişleme genellikle BOS'la ilgili dolaşım bozukluğu veya emilim güçlüğü sonucu olup, aşırı BOS salgılanması nadirdir. En sık neden postinflamatuar veya posttravmatik obstrüksiyondur. Spina bifidalı hastaların % 25'i hidrocefali ile doğar. Lezyonun cerrahi olarak kapatılması sırasında da yaklaşık % 60 vakada daha hidrocefali gelişir.

BOS'un önemli bir bölümü lateral ventriküller ile 3. ve 4. ventriküllerden oluşan sistemin içinde yer alan koroid dokudan, daha az bir miktarı da beyin parankimasındaki endotel kapiller sisteminden salgılanır. BOS salgısının kontrolü aktif nörojenik sistem ile (adrenerjik-kolinerjik sinirler) sağlanır. BOS miktarı çocuklarda yaklaşık 50 ml, erişkinde ise 150 ml kadardır. Normal ventrikül sistemi içinde BOS basıncı 180 mm H₂O'dur. Salgılanan BOS, yan ventriküllerden üçüncü ventriküle Monro kanalından geçerek gelir. Sylvius kanalından da 4. ventriküle akar. Hidrocefalinin nedenleri konjenital ve akiz nedenler olarak iki grupta toplanır (Tablo 2.9.1.2).

Tablo 2.9.1.2. : Hidrosefali Nedenleri

Konjenital nedenler (%25)	Akkiz nedenler (%75)
<ul style="list-style-type: none">• İntrauterin enfeksiyonlar• Santral sinir sistemi anomalileri• İzole aquaduktus sylvii stenozu• Araknoid kistler• Santral sinir sisteminin konjenital tümörleri	<ul style="list-style-type: none">• İntrakranial kanamalar (yenidoğan ve prematürelde)• Yenidoğan ve süt çocuğunun santral sinir sistemi enfeksiyonları(özellikle bakteriyel menenjit)• Posteror fossayı tutan tümörler

Hidrosefali iki tiptir.

- a) Obstrüktif (Non-kommünikan) hidrosefali: Lateral ventriküller ile 4. ventrikül delikleri arasındaki bir yerde blok olur. Tıkanmanın proksimaldeki bölüm dilate olur.
- b) Obstrüktif olmayan (kommünikan) hidrosefali: Subaraknoid boyunca yani sisternalarda etkili olan ve temelde BOS rezorbsiyonunu engelleyen durumlarda tüm ventrikülleri içeren bir dilatasyon olur.

Yalnız ventriküllerin genişlemesine 'iç hidrosefali', ventriküllerle birlikte subaraknoid aralığın da genişlemesine 'dış hidrosefali' denir.

Hidrosefalide hastalığın ortaya çıkış yaşına ve BOS salgı-emilim dengesizliklerinin derecesine göre klinik bulgular hafif veya ağır olur. Erken tanı için yapılması gereken ise tüm yenidoğanlarda ve süt çocuklarında baş çevresinin düzenli olarak ölçülmesidir. Hastalarda sütür aralıkları açılmıştır ve kırık testi sesi 'Macewen belirtisi' alınır. Yüzeysel venler ise belirgindir. 'Batan güneş görünümü' olarak adlandırılan gözlerin aşağı bakması görülür. Kafa içi basınç artmış ise çocuğun ağlaması tiz seslidir. Bugün için tanısı için en geniş bilgiyi bilgisayarlı tomografi vermektedir (Kumral ve Özdamar 1992, Neyzen ve Ertuğrul 1990).

Hidrosefalinin tedavisi ise cerrahi girişimdir. Şant yönteminde, ventrikül kavitesini başka bir boşluğuna bağlayarak BOS drenajını ve basıncını düşürmek amaçlanır. Çeşitli intrakranial ve ekstrakranial yöntemler vardır. Ancak 1950'den beri gelişen teknoloji ile ekstrakranial yöntemler üstünlük kazanmıştır. Ekstrakranial şant

prensibi yüksek basınçlı ventrikül içi BOS'u başka bir vücut kavitesine aktarmaktır. Genellikle posterior parietal, bazen frontal bölgeden açılan bir delikten ponksiyon ile lateral ventrikül içine bir katater yerleştirilir. Bu kateter deri altına yerleştirilen bir pompaya bağlanır. Pompa tek yönlü çalışan bir valv sistemidir, yalnız ventrikülden gelen BOS'un çıkışına izin verir. Bu şekilde BOS basıncı belirli bir düzeye düşünce valv kapanır ve ventrikül içi basınç düşük tutulur. Pompanın diğer ucu başka bir vücut bölgesine bağlanır ve şantın bağlandığı yere göre isimlendirilir. En sık ve başarılı olarak ventriküloperitoneal veya ventriküloatrial şant uygulanmaktadır. Ventriküloplöral ve ventriküloüretal uygulamalar artık terkedilmiştir. Şant pompası valvül özelliğinin dışında ayrıca tulumba olarak kullanılabilir. Deri üzerinden pompaya bastırıldığında içindeki BOS distal uçtan bağlı bulunduğu kaviteye hızla fişkirir ve pompa aynı hızla ventrikülden BOS çeker. Pompalama tekrarladıkça fazladan bir BOS drenajı sağlanmış olur. Bunun dışında şant kendi kendine sürekli çalışmaktadır. Yüksek basınçlı ventrikülden düşük basınçlı atrium ve periton boşluğuna akım olması doğaldır. Bu spontan drenaj hızını ayarlamak için gerek pompa içinde gerekse distal ucunda belli basınç ile açılan valvüleri bir mekanizma vardır. Bu basınç eşliğine göre şantlar alçak-orta –yüksek olarak nitelenir. Ender olarak kullanılan bir diğer ekstrakranial şant tipi ise subaraknoidoperitoneal şanttır. Ancak lomber düzey kadar kommünike olan hidrosefali olgularında ve psödotümör tedavisinde önerilmiştir. Ekstrakranial şant takılması planlanırken iki önemli koşul vardır. Hastada sinir sistemini tutan hatta sistemik bir enfeksiyon olmamalıdır. BOS berrak ve protein miktarı normal limitlerde bulunmalıdır. Eğer yeni enfeksiyon geçirmiş veya BOS proteini bir türlü normale düşmeyen bir hasta varsa ventriküloperitoneal şant bu risk faktörlerine karşı daha avantajlıdır. Nadiren hidrosefali spontan olarak durabilir. Şant yapılan hastalar, enfeksiyon ve tıkanma açısından izlenmelidir.(Kumral ve Özdamar 1992, Neyzen ve Ertuğrul 1990)

2.9.1.6. Arnold Chiari Malformasyonu

Arnold chiari malformasyonu üç tiptir.

Tip 1; beyin sapının kaudal ucunun, serebellar tonsillerle beraber foramen magnumdan spinal kanala herniye olmasıdır. Genellikle uzun yıllar asemptomatiktir.

Tip 2 ; tip 1'e ek olarak lumbosakral meningomyelosele vardır. Vakaların %90'ında hidrosefali görülür. Semptomlar hidrosefali ve meningomyelosele bağlıdır.

Tip 3 ; oksipital ensefalosel (nöral tüpün rostral ucunun kapanma defekti) de vardır. Sıklıkla hidrosefalide görülür (Neyzen ve Ertuğrul 1990).

2.9.1.7. Kognitif sorunlar

Spina bifidanın tipi, lezyon seviyesi ve hidrosefalinin eşlik etmesi gibi durumlar kognitif düzeyi etkilemektedir. Hidrosefalinin eşlik ettiği ve Spina bifidalı sistikalı olgularda kognitif düzey spina bifida okülta ve hidrosefalinin eşlik etmediği olgulara göre daha düşük bulunmuştur (Kumral ve Özdamar 1990).

2.9.1.8. Nöbetler

Özellikle myelomeningoselli çocuklarda epilepsi görülebilir. Bu çocuklarda epilepsinin varlığı, diğer serebral malformasyonlarla ve mental retardasyonun görülmesi ile ilgilidir. Ayrıca şant disfonksiyonu ve enfeksiyonlar da nöbetleri tetikler (http://www.global-help.org/publications/books/help_spinab.pdf 18.09.2010).

2.9.1.9. Üst ekstremitte koordinasyon bozukluğu

Genellikle hidrosefalisi olan bebeklerde daha sık görülen üst ekstremitte koordinasyon bozukluğu daha çok Arnold-chiari tip II' ye bağlı olarak serebellar ataksi, hidrosefaliye bağlı motor korteks ve piramidal traktus hasarı ve üst ekstremitelerin denge ve destek amacıyla kullanılmasına bağlı motor öğrenme defisitleri nedeniyle görülür (http://www.global-help.org/publications/books/help_spinab.pdf 18.09.2010).

2.9.1.10. Spastisite

Spina bifidalı çocuklarda tonus artışı görülebilir. Ancak başlangıçta flask veya normal olan tonus daha sonra spastisiteye dönüşüyorsa hastalıkta progresyon söz konusudur (http://www.global-help.org/publications/books/help_spinab.pdf 18.09.2010).

2.9.1.11. Nörojenik barsak-mesane

İnkontinansın nedeni S2-4'ün disfonksiyonudur. İstemli üriner ve anal kontrolü kazanabilen spina bifidalı çocuk oranı %5'ten azdır (http://www.global-help.org/publications/books/help_spinab.pdf 18.09.2010).

2.9.1.12.Gergin Omurilik Sendromu

Gergin omurilik sendromu konjenital veya edinsel nedenlerle omuriliğin gerilmesi ile ortaya çıkar, ilerleyici nörolojik kayıplar ile karakterize bir hastalık grubudur. Spinal kanal ve omuriliğin farklı büyüme kapasitelerine sahip olması nedeniyle mevcut intradural patolojiye bağlı olarak kaudalde fikse olmuş lumbosakral omurilik segmentleri gerilir. Konusun mekanik gerilimi ile lokal kan akımı azalmakta, hücre Adenozintrifosfataz depoları boşalmakta nöral doku iskemisi ortaya çıkmakta ve sonuçta ilerleyici motor ve duyu fonksiyon kayıplarına, ağrıya ve muskuloskeletal deformitelere yol açmaktadır. Tedavi cerrahidir. Nörolojik bulguların progresyon göstermesi ve nörojen mesanenin ortaya çıkması halinde cerrahi girişim gereklidir (Erman vd 2000, Mapstone 1994).

2.10. Spina Bifida'da Tedavi

Spina bifidada zedelenen sinir dokusunun tamirini sağlayan tedavi yoktur. Ancak spina bifidanın etkilerinin tedavisi cerrahi, medikal tedavi ve rehabilitasyondur. Temel olarak spina bifidalı çocuğu takibi beyin cerrahı, ürolog, pediatrist, pediatrik ortopedist, fizyoterapist, iş uğraşı terapisti ve psikologdan oluşan bir ekip tarafından yapılmalıdır. Spina bifidalı kişiler ortezler koltuk değneği veya tekerlekli sandalye gibi yardımcı desteklere ihtiyaçları olacaktır. Kişinin hayatı boyunca ortaya çıkabilecek olan komplikasyonları önlemek ve tedavi etmek için çeşitli medikal ve cerrahi tedaviye ihtiyaçları olacaktır (http://www.wrongdiagnosis.com/s/spina_bifida/treatments.htm 18.09.2010).

Spina bifida cerrahi müdahale gereken durumlar :

- ü Lezyonu onarmak ve kapatmak,
- ü Hidrosefali tedavisi,
- ü Ortopedik problemler : Genelde sırtta görülen eğrilikler, kalça dislokasyonu, ayak-ayak bileği deformiteleri ve ayrıca fraktürleri içermektedir.
- ü Mesane ve barsak problemleri

Spina bifida okülta genelde tedavi gerektirmez. Omuriliğin etkilenmediği meningesel vakalarında ise paralizi riski olmadan cerrahi mümkündür.

Meningomyeloseli olan vakalarda doğum sonrası hasta önce gastrointestinal, kardiyak ve genitoüriner sistem değerlendirmesine alınır. Ekokardiyogram cerrahi öncesi muhakkak yapılmalıdır. sonrasında lezyonun enfekte olmaması ve sinirlerin zedelenmemesi için en erken zamanda hasta cerrahiye alınmalıdır. Doğumdan sonra çocuğun genel durumu iyi olur ve meningeal enfeksiyon yoksa hemen cerrahi müdahaleye alınır. Tedavi 48 saat içinde lezyonun kapatılma cerrahisi ile başlar. Cerrahi en geç 72 saat içinde yapılmalıdır, aksi takdirde %37 oranında ventrikülit riski vardır. Ayrıca mesane ve nörolojik fonksiyonlarında kötüleşme söz konusu olabilmektedir (<http://www.chw.org/display/PPF/DocID/22505/router.as> 2010, McLone 1998, Tarcan 2006, Dias 1999, Charney 1985).

Cerrahinin amacı;

- 1) malforme olmuş kesenin çıkarılması
- 2) spinal kanal ve dış kısım arasında bir bariyer oluşturarak santral sinir sisteminin enfeksiyonunu önlemek
- 3) malforme olan spinal kordun etrafındaki serebrospinal sıvının çevresini restore etmek ve böylece rezidüel motor ve duyu fonksiyonlarını korumaktır.

Son zamanlarda bebeklerin anne karnındayken ameliyat edilmeleri konusunda çalışmalar vardır. Bu tür operasyonlar dünyada sadece 2 merkezde yapılmaktadır. Deneysel aşamada olan bu tedavi yönteminin uygulandığı bir bebek 23. gebelik haftasında ameliyat edilmiş ve sonuç doğumdan sonra ameliyat edilen bebeklere göre daha yüzgüldürücü olmuştur.

Hidrocefali oluşan bebeklerde ise biriken sıvı cerrahi olarak yerletirilen bir şant yardımıyla bebeğe zarar vermeden drene edilir. Uygun şant takılmalıdır. Çocuğun normal gelişimin sağlanması için myelomeningosel kitlesinin, hidrocefalinin, üriner inkontinansın ve kalça çıkıklığının düzeltilmesi gerekir. Bu yüzden çocuk yaşamının ilk bir kaç ayını hastanede geçirmek zorunda kalır. Bu tür ameliyatlardan sonra oluşabilecek deformitelerin ve motor kaybın giderilmesi için erken dönemde fizyoterapistin tedaviye başlaması önemlidir. Tedaviye ailenin de dahil edilmesi gereklidir (Türeyen 1998)

2.10.1.Spina Bifida'da Fizyoterapi ve Rehabilitasyon

Spina bifidalı çocuk, Fizyoterapi ve rehabilitasyon programına alınmadan önce kapsamlı bir değerlendirmeye alınır.Değerlendirme; detaylı bir hikaye, özgeçmiş-soygeçmiş sorgulanması, lezyonun anatomik yerinin değerlendirilmesi, postür değerlendirmesi, fontanelerin kapanma durumu, kafa çevresinin ölçümü, solunum, normal eklem hareketleri, kas tonusu, duyu seviyesi, normal motor gelişimi, kas kuvveti, derin tendon reflekslerinin değerlendirmesi, mesane ve rektum disfonksiyonu, yutma ve öksürme, alt ekstremitte dolaşım bozukluğu, psikososyal durum, fonksiyonel değerlendirme, ortez değerlendirmesi, konuşma ve lisan problemlerinin değerlendirmesinden oluşur (Türeyen 1998).

Değerlendirmeden sonra spina bifidalı çocuğa uygulanacak fizyoterapi ve rehabilitasyon programı çocuğun yaşına ve spina kord malformasyonuna göre oluşan motor ve duysal defisitlerine göre planlanır. Yapılacak olan tedavi çocuğun normal motor gelişimine ayak uydurmalı ve çocuğun ulaşabileceği maksimum seviyeye ulaştırmak hedeflenmelidir. Eğer spina bifida occultada olduğu gibi spinal kord zarar görmediyse çocuk normal motor ve duysal gelişimi devam ettirir. Ancak çocukta yaş ilerledikçe bel ağrısı ortaya çıkabilir. Bunu önlemeye yönelik tedavi yöntemleri gerekir.

Fizyoterapist, spina bifidalı bir çocuğun fizyoterapi programı planlanırken çocuğun ihtiyaçlarını göz önünde bulundurmalı ve amaçlarını ona uygun belirtmelidir. Ancak genel olarak fizyoterapinin amacı; deformitelerin önlenmesi, motor yeteneklerin geliştirilmesi, mesane ve idrar yolu bakımı ve eğitimi, mobilitenin sağlanması, vücut imajının geliştirilmesi, çevreye olan ilginin geliştirilmesi, yardımcı araçların seçimi ve kontrolü, aile ve çocuğun cesaretlendirilmesidir (Türeyen 1998)

Tedavi çocuk doğduğu gün başlamalıdır. Spina bifida kas inbalansı olduğu için anormal postür ve deformiteler görülebilir. Deformiteler konjenital olabilir. O nedenle öncelikle alçı ve sargılama yapılır. Ayrıca pasif germeler ve düzeltmeler de yapılmalıdır. Eğer gerekliyse ortopedik cerraha yönlendirilir. Bu dönemde çocuğun yüzükoyun yatırılması fleksör deformiteye engel olmak açısından uygundur. Normal eklem hareketleri aileye öğretilerek düzenli olarak yapılması deformitelerin önlenmesi açısından önemlidir. Ayrıca çeşitli kuvvetlendirme, germe egzersizleri fizyoterapi programının bir parçasıdır. (Yalçın ve Özaras 2010, Türeyen 1998).

Alt ekstremite paralizisi nedeniyle çocuğun ayağa kalkmasını sağlayacak ve deformiteleri önleyecek çeşitli ortezlerden yardım alınır. Eğer kalça dislokasyonu varsa uygun ortez verilir. Ortez olarak parapodium, diz ayak ayakbileği ortezi, ayak ayakbileği ortezi ve gövde korseleri gibi ortezlerden yardım alınır. Ortezler yardımıyla çocuklarda ayakta durma, ağırlık aktarma ve denge egzersizlerine tedavide yer verilir. Ayrıca dekübit ülserlerin oluşmaması için aile uyarılmalıdır. Aile tedavinin ayrılmaz parçası olmalıdır (Türeyen 1998).

Spina bifidada daha fazla gövde ve alt ekstremite paralizisi ön planda tutulmasına rağmen, üst ekstremite fonksiyonları da etkilenmektedir. Çok sayıda çalışma göstermiştir ki myelomeningoselli (MMS) çocuklarda aynı yaşta ve cinsiyetteki sağlıklı çocuklarla karşılaştırıldığında daha zayıf el fonksiyonları vardır. Genellikle hidrosefalisi olan ve şanti olan çocuklarda el fonksiyon skorları daha düşük bulunmuştur. Minn ve ark. (1977) 6-8 yaşları arasında olan 31 çocukta yaptığı çalışmada nörolojik testler ve fonksiyonel testlerde MMS'li grubun kontrol grubuna göre daha yetersiz bir fonksiyonelliğe sahip olduğu bildirmiştir. Grimm ve arkadaşları, 1976 yılında yaptıkları çalışmalarında MMS'li hastaların %82'sinde yüksek lezyon seviyesi olan ve ciddi hidrosefali tablolarında daha zayıf el fonksiyonlarına rastlanmıştır. Sand ve arkadaşları da (1974) benzer sonuçlar elde etmiştir. Wallace ve ark. 1973'te MMS'li 225 çocukta yaptığı çalışmada mobilite düzeyi, üst ekstremite fonksiyonelliği ve hidrosefali arasındaki ilişkiyi incelemişler, çocukların %69'unda üst ekstremitenin etkilendiğini, bu etkilenimin hidrosefalinin eşlik ettiği MMS'li hastalarda daha fazla olduğunu bildirmişlerdir. Ayrıca bu çalışmada üst ekstremite etkilenimi ile mobilite düzeyleri arasında önemli bir ilişki bulunmuştur. Spina bifidalı çocukların üst ekstremitelerinde rastlanılan çeşitli düzeylerdeki duyu kayıpları, tonus bozuklukları ve kas zayıflıkları da el fonksiyonlarını olumsuz etkilemektedir. Özellikle kinestezi duyusu, yazı yazmayı içeren el becerileri performansı için oldukça önemlidir (Lynch vd 1992). Bairstow ve Laszlo 1981 yılında kinestezi ile şekil çizme ve yazı yazma arasında kuvvetli bir ilişki olduğunu göstermiştir. MMS'li çocuklarda yetersiz kinestetik duyu, bu çocukların el fonksiyonlarındaki yetersizliği açıklayıcı nedenlerden biridir.(Minns vd 1977)

Etkilenen üst ekstremite fonksiyonelliği ve el becerileri günlük yaşam aktivitelerindeki bağımsızlık için oldukça önemlidir. Pit-ten Cate ve ark. hidrosefalisi olan spina bifidalı hastaların fiziksel özürleri ile yaşam kalitelerini karşılaştırmış ve

hidrosefalisi olan spina bifidalı hastaların yaşam kalitesinin daha düşük olduğunu ve okul aktivitelerindeki fonksiyonelliklerinin daha düşük düzeyde olduğunu gözlemlemiştir (Pit-ten Cate vd 2002). Spina bifidalı çocuklar zamana bağlı ince el becerilerinde yetersiz olup, ince el becerisi gerektiren işlerde başarısızdır. Hareketleri tutuk, kinestetik duyu yerine görsel geri besleme belirgindir. Bu çocuklarda el dominansı da geç gelişmektedir. Spina bifidalı hastalarda yaşam kalitesini etkileyen önemli etkenlerden biri de el ve üst ekstremitte fonksiyoneliğidir. Literatürde spina bifidalı çocuklarda çeşitli derecelerdeki duyu bozuklukları, kinestetik duyu kaybı ve tonus bozukluklarının el becerilerini olumsuz yönde etkilediğine ilişkin çalışmalar bulunsa da kavrama gelişimi ile günlük yaşam aktiviteleri ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi araştıran ve açıklayan bir çalışmaya rastlanmamıştır.

3.MATERYAL VE METOT

3.1. Amaç

Araştırmamızın amacı spina bifidalı hastaların el becerileri ve üst ekstremitte fonksiyonel düzeyi ile günlük yaşam aktiviteleri ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin incelenmesidir. Araştırmamız kesitsel, tanımlayıcı ve karşılaştırmalı bir çalışma olarak planlanmıştır.

3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer

Araştırma, Pamukkale Üniversitesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Yüksekokulu ile Özel İdeal Empati Özel Eğitim Merkezinde gerçekleştirilmiştir.

Araştırma, Pamukkale Üniversitesi Tıp Fakültesi Etik Kurul Komitesi tarafından onaylanmıştır (Ek-1). Bu çalışma aynı zamanda Bilimsel Araştırmalar Koordinasyon Birimi tarafından desteklenmiştir.

3.3. Çalışma Süresi

Araştırma Şubat 2010 – Temmuz 2010 tarihleri arasında gerçekleştirilmiştir

3.4. Katılımcılar

Araştırmaya Denizli ilinde yaşayan 8-12 yaşları arasında olan 15 spina bifidalı olgu ve 20 sağlıklı olgu (kontrol grubu) dahil edilmiştir. Katılımcıların velilerine araştırma hakkında bilgi verilerek gönüllü olur formu okutulmuş ve yazılı onay alınmıştır.

Tablo 3.4.1. Çalışmaya dahil edilme ve hariç tutulma kriterleri

Dahil edilme kriterleri	Hariç tutulma kriterleri
Okuma-yazma bilenler	Okuma yazma bilmeyenler
Mental düzeyi ve kooperasyon yeteneği iyi olanlar	Kooperasyon kurulamayan
8-12 yaşları arası	İkincil bir özrü olanlar (serebral palsi vb.)
Herhangi bir ilköğretim okuluna devam eden	Mental problem varlığı

Hasta grubuna okuma yazma bilen ve iletişim kurulabilecek olan olgular dahil edilmiştir. Kontrol grubuna hiçbir sağlık problemi olmayan ve okuma yazma bilen olgular dahil edilmiştir (Tablo 3.4.1). Araştırmamıza katılan olguların tamamı değerlendirmeye alınmıştır. Olguların tamamının, yapılan testlere uygun olarak, non-dominant ve dominant ekstremiteleri değerlendirmeye alınmıştır. Olguların el dominansı yazı yazarken kullandıkları elleri sorgulanarak ve herhangi bir nesne uzatıldığında almak için kullandıkları taraf belirlenerek kaydedilmiştir. Olguların tümünde de bu iki yöntem sonucunda farklılık bulunmamıştır. Katılımcılar haftada iki kez düzenli olarak fizyoterapi ve özel eğitim olarak rehabilitasyona devam eden olgulardan seçilmiştir. Ayrıca katılımcılar rekürrens cerrahi geçirmemiştir. Bu tez çalışmasında fotoğrafları kullanılan olgulardan bu konuda izin alınmıştır.

Spina bifidada daha fazla gövde ve alt ekstremitte paralizisi ön planda tutulmasına rağmen, etkilenen üst ekstremitte fonksiyonelliği ve el becerileri günlük yaşam aktivitelerindeki bağımsızlık için oldukça önemlidir ve bu konuda sınırlı sayıda çalışma vardır. El fonksiyonlarındaki yetersizliğin günlük yaşam aktivitelerinde ve yaşam kalitelerinde başarısızlığa yol açtığını göstermek amaçlanmıştır. Bunun yanında, spina bifidalı olgularda uzun dönem rehabilitasyon programının planlanmasında, üst ekstremitelerde kas tonusu, kas kuvveti, koordinasyon, hız ve becerinin de önemli olduğu vurgulanması amaçlanmıştır.

3.5. Değerlendirme

Olguların sosyo-demografik özellikleri ile ilgili sorgulamayı içeren önceden hazırlanmış bir demografik veri formuna kaydedilmiştir(Ek-2). Üst ekstremiteler için duyu değerlendirme formu, Jebsen-Taylor el fonksiyon testi, Bruininks- Oseretsky motor yeterlilik ve yetenek testi çocuklar için uyarlanmış Fonksiyonel bağımsızlık ölçeği (WeeFIM), ile Pediatrik yaşam kalitesi anketi (PEDSQL) bir fizyoterapist tarafından uygulanmıştır. Tüm değerlendirmeler olgularla haftada bir kez görüşülerek sırayla uygulanmış değerlendirmeler tek bir seansta tamamlanmamıştır. Alt ekstremitte tutulumlarına yönelik herhangi bir değerlendirme yapılmamıştır. Olguların alt ekstremitte kas kuvveti, kas tonusu, mobilite fonksiyonelliğine yönelik ileri bir fiziksel değerlendirmeye yönelik ihtiyaç duyulmamıştır.

3.5.1. Demografik ve klinik özellikler

Olguların yaş, cinsiyet, vücut kitle indeksi (VKİ), şant kullanımı, şant revizyon sayısı, lezyon seviyesi, ekstremitte tutulumu, epilepsi varlığı, okula devamlılığı, mobilite düzeyi, yardımcı cihaz kullanımı, ikinci bir hastalık varlığı, geçirilen operasyon, anne-babanın, eğitim düzeyleri, gelir düzeyleri ile ilgili sorulardan oluşan demografik veri formu kullanılmıştır (Ek 2).

3.5.2. Duyu değerlendirme

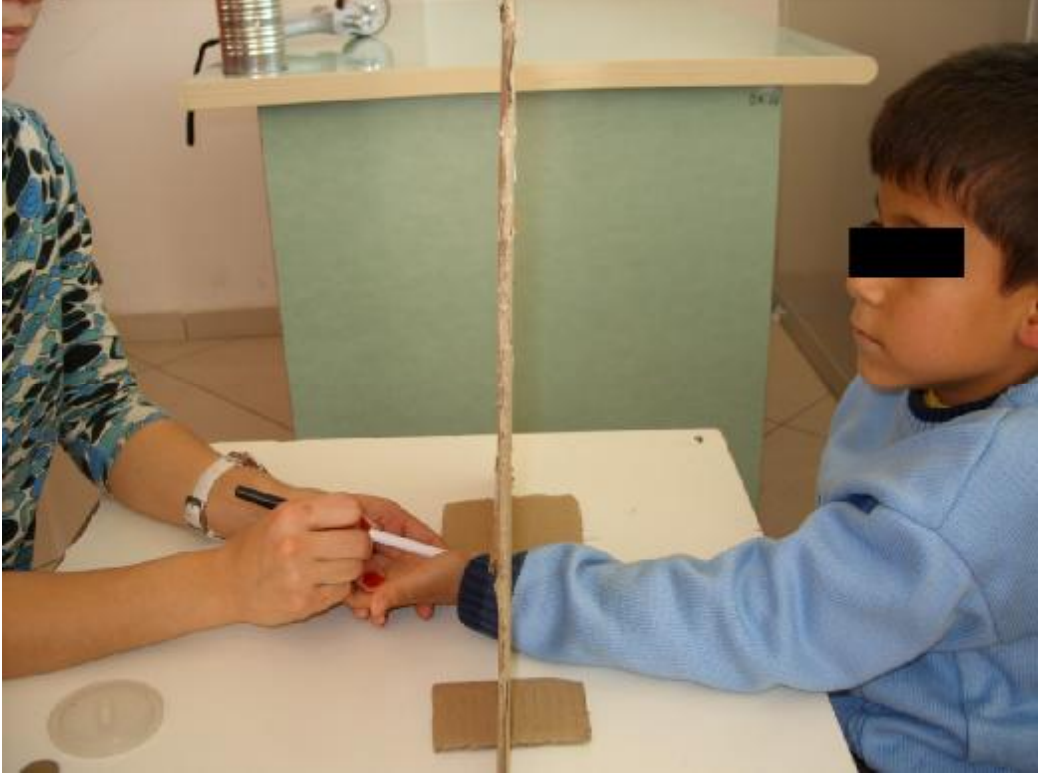
Yapılan tüm duyu değerlendirmeleri; sessiz, aydınlık, ılık ve sadece değerlendirici ile olgunun bulunduğu bir odada, olgu sırt destekli bir sandalyede oturur pozisyonda iken yapılmıştır (Ek 3)

3.5.2.1. *Stereognozi değerlendirme*: Stereognozi değerlendirme için kalem, ataç, pamuk, madeni para kullanılarak, olgunun görme alanı kapalı iken eline konulan materyalleri tanıması istenmiştir. Hem dominant, hem de nondominant ekstremitte değerlendirilmiştir. (Resim 3.5.2.1.1) (Williams LA 1964, Muen 1997)



Resim 3.5.2.1.1. Stereognozi değerlendirme

3.5.2.2. *Grafiestezi deęerlendirmesi*: Grme alanı kapalı iken olguların avu iine izilen kare, ugen, daire ve arpı iaretleri izilerek bu Őekillerin bilinmesi istenmiŐtir (Muen 1997).(Resim 3.5.2.2.1.)



Resim 3.5.2.2.1. Grafiestezi deęerlendirmesi

3.5.2.3. *Kinestezi duyu deęerlendirmesi*: Olguların ellerindeki kinestetik farkındalık seviyesi farklı el pozisyonlarını kopya edebilme yeteneęi olarak lulr. Vizel ve kinestetik ipucu verilerek iki farklı metot ile deęerlendirilmiŐtir. Olgunun test edilen eli bir plaka yardımı ile olgunun gremeyeceęi Őekilde pozisyonlanır. Olgunun grme alanı kapalı iken ilki deneme olacak Őekilde toplam 9 deęerlendirme yapılmıŐtır. Vizel olarak deęerlendirmede; fizyoterapist tarafından 8 farklı el pozisyonu gsterilerek bu figrleri test edilen eli ile gsterebilmesi istenir .(Resim 3.5.2.3.1) Kinestetik olarak ise; olgunun hem test edilen eli hem de test edilmeyen elin fizyoterapist tarafından olgunungremeyeceęi Őekilde pozisyonlanır. Test edilmeyen eli fizyoterapist tarafından pozisyonlandırılır. Test edilen eli ile aynı pozisyonu gerekleŐtirmesi istenir (Resim 3.5.2.3.2.). Hem dominant hem nondominant ekstremite iin deęerlendirme yapılmıŐtır. Deęerlendirme 0-3 arasında puanlanmıŐtır (Lynch 1992, Hwang 2002).

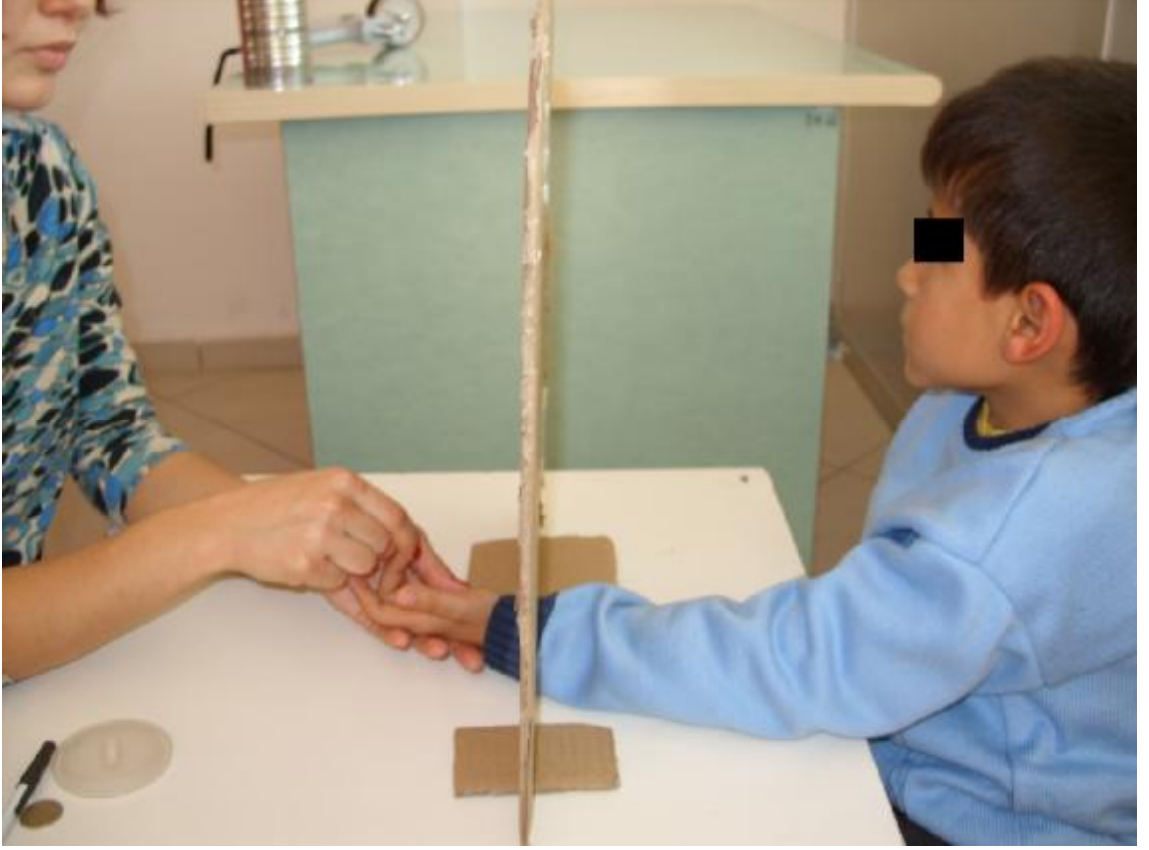


Resim 3.5.2.3.1. Vizüel kinestezi duyu değeriendirmesi



Resim 3.5.2.3.2. Kinestetik kinestezi duyu değeriendirmesi

3.5.2.4. *Parmak tanıma*: Olgunun parmakları numaralandırılarak olgunun görme alanı kapalı iken parmağına dokunarak hangi parmağına dokunulduğunu sözel olarak veya göstererek tanması istenmiştir (Resim 3.5.2.4.1) (Williams LA 1964, Bickerstaff ER 1973).



Resim 3.5.2.4.1. Parmak tanıma değerlendirme

3.5.3. Kavrama kuvveti değerlendirme

Kavrama kuvvetinin değerlendirilmesi için Jamar el dinamometresi kullanılarak ve üç kez tekrarlanan ölçüm kilogram (kg.) cinsinden kaydedilmiştir. Olgular sırtı destekli bir sandalyede oturken kol adduksiyonda ve önkol orta pozisyonda iken değerlendirilmiştir. Değerlendirme sonunda üç ölçümün ortalaması alınmıştır (Resim 3.5.3.1)(Ek 10) (Rybski M 2004, Richards LG vd 1996, Desrosiers J vd 1995, Aronin 1995).



Resim 3.5.3.1. Kavrama kuvveti deęerlendirmesi



Resim 3.5.3.2. Jamar el dinamometresi

3.5.4. Tonus muayenesi

Olgular sırt destekli sandalyede oturur pozisyonda iken m.biceps brachii, m.triceps brachii ve önkol fleksör grup kasların palpasyon ile tonus muayenesi yapılmıştır. Olguların hiçbirinde tonusta azalma ya da artışa rastlanmadığı için ileri bir değerlendirme yapılmamıştır (Bickerstaff 1973)

3.5.5. Motor yeterlilik ve yetenek değerlendirmesi

Olgularda motor yeterlilik ve yetenek düzeyi pediatrik rehabilitasyonda 4.5-14.5 yaşları arasındaki çocukların motor yeteneklerini değerlendirmek için kullanılan Bruinink-Oseretsky Testi ile değerlendirilmiştir (Venetsau F vd 2007). Test, 8'i alt test olmak üzere toplam 46 testten oluşur. Araştırmada hastalara uygulanacak olan alt testler: (Ek 4-5-6)

- Ø İnce motor doğruluk testi için kırık yol testi, kağıt katlama testleri yapılmıştır.
- Ø İnce motor integrasyon için bir kare şekli çizme, bir yıldız şekli çizme testleri uygulanmıştır. (Resim 3.5.5.1)



Resim 3.5.5.1. Bruininks-Oseretsky İncemotor integrasyon Testi

- Ø El becerisi için bozuk paraların yerini değiştirme uygulanmıştır. olgu dominant eli ile bozuk parayı alır, nondominant eline geçirerek kutuya bırakır. Olgunun 15

saniye içinde kutuya bıraktığı bozuk para sayısı hesaplanır. Olguya 2 deneme hakkı verilir(Resim 3.5.5.2).



Resim 3.5.5.2: Bruininks-Oseretsky Bozuk Paraların Transferi testi

- Ø Üst ekstremité koordinasyonu için her iki elle topu düşürme ve yakalama, zıt ellerle topu zıplatma testleri uygulanmıştır. Her iki elle topu düşürme ve yakalama testi için olgunun eline bir tenis topu verilir ve iki eliyle topu yere atıp yakalaması istenir. Teste başlamadan önce bir deneme hakkı verilir.(Resim 3.5.6.3)



Resim 3.5.5.3: Bruininks-Oseretsky Her İki Elle Topu zıplatma testi

3.5.6. El fonksiyonlarının Değerlendirilmesi

Olgularda el fonksiyonlarının değerlendirilmesi için günlük yaşamda el fonksiyonlarını temsil eden bir seri alt testten oluşan Jebsen-Taylor el fonksiyon testi kullanılmıştır. Dominant ve dominant olmayan ekstremiteler için ayrı ayrı test yapılır ve her bir el için alt testi gerçekleştirme süresi saniye cinsinden kaydedilmiştir. Fonksiyonu yapma süresi kaydedilmiştir. Yazı yazma, sayfa çevirmek, küçük nesnelere kutuya atmak, yemek yemeyi uyarma, dama pullarını üst üste sıralamak, iri-hafif nesnelere kaldırmak ve iri-ağır nesnelere kaldırmaktan oluşan toplam 7 fonksiyon standardize edilerek uygulanır (Ek 7) (Jansen 2005, Muen ve Bannister 1997, Wai 2004).



Resim 3.5.6.1 : Jebsen el fonksiyon testi kullanılarak elin fonksiyonel düzeyinin değerlendirilmesi

3.5.7. Günlük yaşam aktivitelerinin değerlendirilmesi

Günlük Yaşam Aktiviteleri, çocuklar için düzenlenen fonksiyonel bağımsızlık ölçeği (WeeFIM) ile değerlendirilmiştir. İndeks, kendine bakım, sfinkter kontrolü, transferler, lökomosyon, iletişim, sosyal ve kognitif olmak üzere 6 alanda toplam 18 madde içerir. Bu alanlardaki her bir maddedeki fonksiyonu gerçekleştirirken yardım alıp almadığı, zamanında yapıp yapmadığı veya yardımcı cihaz gerekip gerekmediğine göre 1'den 7'ye kadar skorlanır. Verilen görevi tamamen yardımla yaptığında 1, tamamen bağımsız olarak, uygun zamanda ve güvenli bir şekilde yaptığında ise 7 olarak skorlanır. Yardımın miktarına göre 1-7 arası puanlar verilir. Buna göre en az 18 (tam bağımlı), en fazla 126 (tam bağımsız) puan alınabilir. Olguların fonksiyonel bağımsızlık ölçümü sonuçları; motor WeeFIM, mobilite WeeFIM, kognitif WeeFIM ve toplam WeeFIM olmak üzere 4 başlık altında incelenmiştir (Ek 8) (Wong V vd 2002, Kişioğlu Ş vd 2007, Grilli 2006, Msall 1992).

3.5.8.Yaşam kalitesinin değerlendirilmesi

Olgularda yaşam kalitesini değerlendirmek için PedsQL 4.0 kullanılmıştır. Sağlıkla ilgili yaşam kalitesine modüler bir yaklaşım olan PedsQL 4.0 Pediatrik Yaşam Kalitesi Envanteri formu, Varni ve ark. tarafından 2001 yılında geliştirilmiştir. PedsQL 4.0 Pediatrik Yaşam Kalitesi Envanteri: 1- Fiziksel Fonksiyonlar (8 Madde), 2- Duygusal Fonksiyonlar (5 Madde), 3- Sosyal Fonksiyonlar (5 Madde) ve 4- Okul Fonksiyonları (5 Madde)'ni kapsayan toplam 23 maddelik çok yönlü bir envanterdir. Envanter, Çocuk ve Aile formu olmak üzere iki paralel formu içermektedir. Beşli Likert sistemine göre puanlanır. Puanlamada Fiziksel sağlık puanı (FSTP), Psikososyal puanı (PSTP), Ölçek toplam puanı (ÖTP), Sosyal işlevsellik puanı (SİP),Duygusal işlevsellik puanı (DİP), Okul işlevsellik puanı (OİP) olarak kaydedilmiştir (Ek 9) (Çakın 2005, Abresch 2007)

3.6. İstatistiksel Analiz

Tüm istatistiksel analizler için Windows işletim sistemi altında SPSS 11.0 programı kullanılmıştır. Ölçümsel verilerde Student t testi kullanılmışken, isimsel verilerde ki-kare testi kullanılmıştır. Ayrıca üst ekstremitte fonksiyonelliği ile günlük yaşam aktiviteleri ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi incelemek için Pearson korelasyon analizi kullanılmıştır. Analizlerde $p<0.05$ anlamlı düzey olarak kabul edilmiştir.

4.BULGULAR

Spina bifidalı olgularda üst ekstremitte fonksiyonel düzeyi, günlük yaşam aktiviteleri ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin incelenmesi amacıyla yaşları 8 ve 12 arasında olan 15 spina bifidalı olgu ve kontrol grubu olarak 20 sağlıklı olgu çalışmaya dahil edilmiştir. Yaş ortalamaları spina bifidalı olgularda 9.8 ± 1.9 iken ile kontrol grubu için 9.65 ± 1.2 'dir. Gruplar yaşları açısından incelendiğinde gruplar arasında fark bulunmamıştır. Çalışmaya katılan gruplar arası vücut kitle indeksleri arasında fark bulunmamıştır. (Tablo 4.1)

Tablo 4.1. Spina bifidalı olgular ve kontrol grubunun fiziksel özellikleri

	Grup 1 n=15	Grup 2 n=20
Yaş (yıl)	9.8±1.9	9.65±1.2
Vücut kitle indeksi (kg/m²)	17.26±4.2	17.05±2.1
El dominansı		
Sağ	13 (%86.7)	18 (%90)
Sol	2 (%13.3)	2 (%20)

Olgulardan %65.72'si kız olup % 34.3'ü erkektir. Çalışmaya dahi edilen 35 olgudan 31'inin (%88.6) sağ ekstremiteleri dominant iken 4'ünün (%11.4) sol ekstremiteleri dominanttır.

Tablo 4.2: Spina bifidalı olguların klinik bulguları

	Grup 1 n (%)
Şant kullanımı	
Evet	10 (%66.7)
Hayır	5 (%33.3)
Mobilite yardımcısı	
Tekerlekli sandalye	8 (%53.3)
Koltuk değneği	4 (%26.7)
Kullanmıyor	3 (%20)
Lezyon seviyesi	
Torakal	0(%0)
Üst lumbal	9 (%60)
Alt lumbal	6 (%40)
Sakral	0(%0)

Spina bifidalı olgularda şant kullanımı incelendiğinde olguların 10'unun (%66.7) şant kullandığı bildirilmiştir. Şant kullananların hiçbirinde revizyon cerrahilerine gerek duyulmamıştır. Spina bifidalı hastaların 9'u (%60) üst lumbal lezyonuna sahip iken, 6 (%40) olgu alt lumbal bölge lezyonuna sahiptir (Tablo 4.2.). Spina bifidalı olguların hiçbirinde üst ekstremitte tutulumu olmayıp 15 olgunun 15'inde de bilateral alt ekstremitte tutulumu vardır. Hasta olgulardan yalnızca 1 kişide epilepsi vardır. Olguların tamamı bir okula devam etmektedir. Spina bifidalı olgular kullandıkları mobilite yardımcısı açısından değerlendirildiklerinde olgulardan 8'i (53.3) tekerlekli sandalye, 4'ü (26.7) koltuk değneği kullanmakta olup 3 olgu ise mobilite yardımcısı kullanmamaktadır. Spina bifidalı olgulardan 8'i, mobilite yardımcısı dışında yardımcı cihaz kullanmakta olup 7 olgu yardımcı cihaza kullanmamaktadır. Spina bifidalı hastaların hiçbirinde ikinci bir hastalık bulunmamaktadır. Ayrıca Spina bifidalı olgularda tonus artışına rastlanmamıştır.

Olgularda duyu deęerlendirmesi stereognozi, grafiestezi, parmak tanıma ve kinestezi duyularının deęerlendirilmesiyle yapılmıřtır. Her iki üst ekstremite için yapılan stereognozi deęerlendirmesinde spina bifidalı olgular ile kontrol grubu arasında fark bulunmamıřtır ($p>0.05$). Dominant üst ekstremite için üçgen çizimi ile deęerlendirilen grafiestezi sonuçlarında spina bifidalı olgularla kontrol grubu arasında istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuřtur ($p<0.05$). Dominant üst ekstremite için kare, daire ve çarpı çizilerek yapılan grafiestezi deęerlendirmesinde gruplar arasında anlamlı bir fark bulunmamıřtır. Nondominant üst ekstremite için kare, üçgen çizim yoluyla yapılan grafiestezi deęerlendirmesinde gruplar arası fark bulunmuřtur ($p<0.05$). Daire ve çarpı çizilerek yapılan grafiestezi deęerlendirmesinde gruplar arasında fark yoktur ($p>0.05$). (Tablo 4.3, 4.4)

Tablo 4.3 : Spina bifidalı olguların ve kontrol grubun dominant ekstremite için duyu deęerlendirme sonuçlarının karşılaştırılması.

Duyu deęerlendirmesi	Grup 1		Grup 2		p *
	Var n(%)	Yok n(%)	Var n(%)	Yok n(%)	
Stereognozi					
Kalem	15 (%100)	-	20(%100)	-	-
Ataç	15 (%100)	-	20(%100)	-	-
Pamuk	15(%100)	-	20(%100)	-	-
Madeni para	15(%100)	-	20(%100)	-	-
Grafiestezi					
Kare	12(%80)	3(%20)	20(%100)	-	p=0.07
Üçgen	11(%73.3)	4(%26.7)	20(%100)	-	p=0.02
Daire	15(%100)	-	20(%100)	-	-
Çarpı	15(%100)	-	20(%100)	-	-
Parmak tanıma	15(%100)	-	20(%100)	-	-

*Ki-kare testi yapılmıřtır.

Tablo 4.4: Spina bifidalı olguların ve kontrol grubun nondominant ekstremite için duyu değerlendirme sonuçlarının karşılaştırılması.

Duyu değerlendirilmesi	Grup 1		Grup 2		p *
	Var n(%)	Yok n(%)	Var n(%)	Yok n(%)	
Stereognozi					
Kalem	15(%100)	-	20(%100)	-	-
Ataç	14(%93.3)	1(%6.7)	20(%100)	-	p=0.42
Pamuk	15(%100)	-	20(%100)	-	-
Madeni para	15(%100)	-	20(%100)	-	-
Grafiestezi					
Kare	9(%60)	6(%40)	20(%100)	-	p=0.00
Üçgen	10(%66.7)		20(%100)	-	p=0.00
Daire	5(33.3)		20(%100)	-	-
Çarpı	15(%100)	-	20(%100)	-	-
	15(%100)	-			
Parmak tanıma	15(%100)	-	20(%100)	-	-

*Ki-kare testi yapılmıştır

Dominant ve nondominant üst ekstremite için yapılan parmak tanıma değerlendirmesinde gruplar arası anlamlı bir farklılığa rastlanmadı ($p>0.05$).

Gruplar kinestezi duyusu açısından vizüel ve kinestetik olmak üzere iki farklı yönden değerlendirilmiştir. Spina bifidalı olgularda, dominant üst ekstremite vizüel kinestezi açısından değerlendirildiğinde 18.9 iken kontrol grubun vizüel kinestezi değeri 22.8'dir. Gruplar arası fark anlamlıdır ($p<0.05$). Dominant ve nondominant üst ekstremite için kinestetik kinestezi değerlendirmesinde gruplar arası fark anlamlıdır ($p<0.05$). (Tablo 4.5.)

Tablo 4.5. Spina bifidalı olgular ve kontrol grubunun kinestezi duyu değerlendirme sonuçlarının karşılaştırılması

Kinestezi duyusu	Grup 1 X±SD	Grup 2 X±SD	P*
Dominant			
Vizüel kinestezi	18.9±3.1	22.8±0.8	p=0.00
Kinestetikkinestezi	15.9±5.1	21.9±1.1	p=0.00
Nondominant			
Vizüel kinestezi	16.8±4.6	22.7±0.9	p=0.00
Kinestetikkinestezi	15±0.0	21.7±1.0	p=0.00

*T testi yapılmıştır.

Olgularda fonksiyonel bağımsızlık ölçeği kullanılarak yapılan günlük yaşam aktiviteleri motor WeeFIM, mobilite WeeFIM, kognitif WeeFIM olmak üzere üç alt grupta değerlendirilmiştir. Her üç kategoride de grup 1 ve grup 2 arasında anlamlı düzeyde fark bulunmuştur ($p<0.05$). (Tablo 4.6)

Tablo 4.6. Spina bifidalı olgular ve kontrol grubunun fonksiyonel bağımsızlık düzeylerinin karşılaştırılması.

Fonksiyonel bağımsızlık düzeyi**	Grup 1 X±SD	Grup 2 X±SD	p *
Motor WeeFIM	30.73±11.7	56	p=0.00
Mobilite WeeFIM	25.26±8.94	35	p=0.00
Kognitif WeeFIM	34.46±0.6	35	p=0.00
Toplam WeeFIM	91.13±18.6	126	p=0.00

*T testi yapılmıştır. **WeeFIM

El dinamometresi kullanılarak yapılan kavrama kuvveti deęerlendirmesine gre gruplar arasında her iki st ekstremite iinde kavram kuvveti aısından istatistiksel olarak fark bulunmamıřtır ($p>0.05$).

El fonksiyonlarını deęerlendirmede kullanılan Jebsen el fonksiyon testi sonuları incelendięinde dominant st ekstremite iin yazı yazma, kart evirme, kk cisimleri toplama, fiřleri yerleřtirme, yemek yeme, boř ve dolu kutuları hareket hareket ettirme alt testleri iin grup 1 ve grup 2 arasında anlamlı dzeyde fark bulunmuřtur ($p<0.05$). (Tablo 4.7) Nondominant st ekstremite iin yazı yazma ve kart evirme, kk cisimleri toplama, yemek yeme, fiřleri yerleřtirme, boř kutuları hareket ettirme ve dolu kutuları hareket ettirme alt bařlıkları iin gruplar arası istatistiksel olarak anlamlı dzeyde fark bulunmuřtur ($p<0.05$). (Tablo 4.8)

Tablo 4.7. Spina bifidalı olguların ve kontrol grubun dominant ekstremitelerinin elin fonksiyonel dzeylerinin karřılařtırılması.

Elin fonksiyonel dzeyi**	Grup 1 X±SD	Grup 2 X±SD	p *
Yazı yazma	27.26±9.4	13±45	p=0.00
Kart evirme	8.06±2.86	5.95±0.8	p=0.01
Kk cisimleri toplama	8.33±1.83	5.15±0.36	p=0.00
Yemek yeme	19.8±10.02	11.6±3.56	p=0.00
Fiřleri yerleřtirme	5.6±1.04	3.5±0.6	p=0.00
Boř Kutuları hareket ettirme	5.4±1.3	2.95±068	p=0.00
Dolu kutuları hareket ettirme	6.2±1.94	3.8±0.95	p=0.00

*T testi yapılmıřtır.

** Jebsen El Fonksiyon Testi

Tablo 4.8. Spina bifidalı olguların ve kontrol grubun nondominant ekstremitelerinin elin fonksiyonel düzeylerinin karşılaştırılması

Elin fonksiyonel düzeyi**	Grup 1 X±SD	Grup 2 X±SD	p *
Yazı yazma	48.73±16.28	29.3±8.46	p=0.00
Kart çevirme	10.73±2.31	5.8±1.36	p=0.00
Küçük cisimleri toplama	8.4±2.6	6.1±1.02	p=0.00
Yemek yeme	19.93±8.5	14.75±3.93	p=0.04
Fişleri yerleştirme	6.6±1.68	3.8±0.6	p=0.00
Boş Kutuları hareket ettirme	6.4±2.1	3.65±0.67	p=0.00
Dolu kutuları hareket ettirme	7.5±3.2	4.65±1.03	p=0.00

*T testi yapılmıştır.

** Jebsen El Fonksiyon Testi

Olgularda sağlıkla ilgili yaşam kalitesi değerlendirmede kullandığımız pediatrik yaşam kalitesi anketine bakıldığında gruplar arasında çocuklarla ilgili fiziksel sağlık puanı, psikososyal puan, ölçek toplam puanı, duygusal işlev puanı, sosyal işlev puanı, okul ile ilgili puan açısından istatistiksel olarak anlamlı bir fark bulunmuştur ($p<0.05$). Ayrıca aile ilgili fiziksel sağlık puanı, psikososyal puanı, ölçek toplam puanı, duygusal işlev puanı, sosyal işlev puanı, okul ile ilgili puan açısından gruplar incelendiğinde gruplar arasında anlamlı fark bulunmuştur ($p<0.05$). (Tablo 4.9)

Tablo 4.9. Spina bifidalı olgular ile kontrol grubun yaşam kalitesi sonuçlarının karşılaştırılması

Yaşam kalitesi**	Grup 1 X±SD	Grup 2 X±SD	p *
Çocuk formu			
FSTP	55.4±18.2	99.8±0.89	p=0.00
PSTP	68.1±0.89	98.6±2.9	p=0.00
ÖTP	66.06±12.5	98.9±2.23	p=0.00
DİP	67.3±13.9	99.7±±1.1	p=0.00
SİP	75±0.0	99.7±1.1	p=0.00
OİP	67±0.0	96.75±6.5	p=0.00
Aile formu			
FSTP	40±18.4	95.3±20.0	p=0.00
PSTP	65	99.15±2.2	p=0.00
ÖTP	56.4±21	99.3±1.7	p=0.00
DİP	60.3±29	100	p=0.00
SİP	67.3±31	100	p=0.00
OTP	67±20.3	97.7±6.17	p=0.00

*T testi yapılmıştır.

**Pediatri Yaşam Kalitesi anketi

Bruininks-Oseretsky testinin kısa formunda yer alan ince motor integrasyon değerlendirilmesi için kullanılan bir kare şekli çizme testi ve bir yıldız şekli çizme dominant ve nondominant üst ekstremiteler için gruplar arası anlamlı bir farklılık bulunmuştur ($p<0.05$). Ayrıca ince motor doğruluk testlerinden kırık yol testi ve kağıt katlama testi için gruplar arası istatistiksel olarak anlamlı farklılık bulunmuştur ($p<0.05$). Grup 1 ve grup 2 arasında el becerisi için yapılan bozuk paraların yerini değiştirme testi için fark bulunmuştur ($p<0.05$). Üst ekstremiteler koordinasyonu için olgulara her iki elle topu düşürme ve yakalama ve zıt ellerle topu zıplatma testlerine bakıldığında gruplar arası istatistiksel olarak anlamlı fark bulunmuştur ($p<0.05$). (Tablo 4.10, 4.11, 4.12)

Tablo 4.10. Spina bifidalı olgular ile kontrol grubunun dominant ekstremitelerinin motor yeterlilik düzeyi sonuçlarının karşılaştırılması

Motor yeterlilik düzeyi**	Grup 1 X±SD	Grup 2 X±SD	p *
İnce motor integrasyon			
<i>Kare şeklini kopya etme</i>	3.8±1.08	4.95±0.22	p=0.00
<i>Yıldız şeklini kopya etme</i>	2.26±1.22	4.05±0.82	p=0.00
İnce motor doğruluk			
<i>Kırık yol testi</i>	6±1.4	7±0.0	p=0.01

*T testi yapılmıştır.

** Bruininks-Oseretsky motor yeterlilik testi

Tablo 4.11. Spina bifidalı olgular ile kontrol grubunun nondominant ekstremitelerinin motor yeterlilik düzeyi test sonuçlarının karşılaştırılması

Motor yeterlilik düzeyi**	Grup 1 X±SD	Grup 2 X±SD	p *
İnce motor integrasyon			
<i>Kare şeklini kopya etme</i>	3.2±0.99	4.3±0.57	p=0.00
<i>Yıldız şeklini kopya etme</i>	1.71±1.26	4.05±0.82	p=0.00
İnce motor doğruluk			
<i>Kırık yol testi</i>	5.57±1.28	6.4±0.5	p=0.03

*T testi yapılmıştır.

** Bruininks-Oseretsky motor yeterlilik testi

Tablo 4.12 Spina bifidalı olgular ve kontrol grubunun motor yeterlilik düzeyi alt testlerinin sonuçlarının karşılaştırılması

Motor yeterlilik düzeyi**	Grup 1 X±SD	Grup 2 X±SD	p *
Kağıt katlama testi	5.14±1.65	6.65±0.74	p=0.00
Bozuk para transferi	4.9±1.3	8.3±1.03	p=0.00
Her iki elle topu zıplatma	4.13±1.18	5±0.0	p=0.01
Zıt ellerle topu zıplatma	4.26±1.33	6.65±0.58	p=0.00

*T testi yapılmıştır.

** Bruininks-Oseretsky motor yeterlilik testi

Spina bifidalı olgularda üst ekstremite fonksiyonelliği, GYA, yaşam kalitesini etkileyen faktörleri incelemek amacıyla şant kullananlar ve kullanmayanlar olarak iki gruba ayrılmıştır. Spina bifidalı olgular şant kullanan ve kullanmayanlar olarak kendi aralarında karşılaştırıldığında ; stereognozi ve parmak tanıma duygusunda dominant ve nondominant ekstremite için fark bulunmamıştır ($p>0.05$). Kare çizilerek değerlendirilen grafiestezi duygusu dominant ekstremite için gruplar arası fark anlamlı bulunmuştur. Şant kullanımı yönünden mobilite WeeFIM için gruplar arasında fark bulunmaktadır ($p<0.05$). Dominant üst ekstremite için kavrama kuvveti için şant kullanımı açısından fark bulunmuştur. Dominant üst ekstremite için Jebsen el fonksiyon testinin dolu kutuları hareket ettirme ve nondominant üst ekstremite için fişleri yerleştirme alt testleri için şant kullanımı açısından gruplar arasında anlamlı düzeyde fark bulunmuştur. Şant kullanımı için gruplar arasında yaşam kalitesi açısından fark bulunmamıştır ($p>0.05$).

Spina bifidalı olgular lezyon seviyesi açısından karşılaştırıldığında stereognozi, grafiestezi, parmak tanıma ve kinestezi duyguları ve kavrama kuvveti için anlamlı düzeyde bir fark bulunmamışken, mobilite WeeFIM açısından lezyon seviyesine göre anlamlı düzeyde fark bulunmuştur ($p<0.05$). Jebsen el fonksiyon testinin alt testlerinden

sadece dominant üst ekstremite için fişleri yerleştirme alt başlığı açısından anlamlı düzeyde fark bulunmuştur. Lezyon seviyesine göre motor yeterlilik ve yetenek testlerinden iki elle top zıplatma için gruplar arasında fark bulunmuştur ($p<0.05$).

Dominant üst ekstremite için vizüel kinestezi duyusu ile mobilite WeeFIM ve toplam WeeFIM arasında pozitif yönde ve orta düzeyde korelasyon bulunmuştur ($p<0.05$). Dominant üst ekstremite kinestetik kinestezi duyusu ile motor WeeFIM ve toplam WeeFIM arasında pozitif yönde ve orta düzeyde korelasyon bulunmuşken; mobilite WeeFIM ile arasında pozitif yönde kuvvetli düzeyde korelasyon bulunmuştur. Nondominant üst ekstremite için vizüel kinestezi duyusu ile motor WeeFIM, mobilite WeeFIM ve toplam WeeFIM arasında pozitif yönde orta düzeyde korelasyon bulunmuşken, kinestetik kinestezi duyusu motor WeeFIM ile orta düzeyde, mobilite WeeFIM ve toplam WeeFIM ile pozitif yönde kuvvetli düzeyde korelasyon bulunmuştur.

Tablo 4.13. Dominant ekstremitenin kinestezi duyusu ve kavrama kuvveti ile fonksiyonel bağımsızlık düzeyi arasındaki ilişkinin incelenmesi

	Motor WeeFIM***	Mobilite WeeFIM***	Kognitif WeeFIM***	Toplam WeeFIM***
Kinestezi				
Vizüel	r=0.45	r=0.61*	r=0.08	r=0.56*
Kinestezi	r=0.55*	r=0.70**	r=0.25	r=0.61*
Kavrama	r=0.16	r=0.29	r=-0.43	r=0.21
Kuvveti				

(* = $p<0.05$; **= $p<0.01$)

*** WeeFIM

Tablo 4.14. Nondominant ekstremitenin kinestezi ve kavrama kuvveti ile fonksiyonel bağımsızlık düzeyi arasındaki ilişkinin incelenmesi

	Motor WeeFIM***	Mobilite WeeFIM***	Kognitif WeeFIM***	Toplam WeeFIM***
Kinestezi				
Vizüel	r=0.53*	r=0.60*	r=0.12	r=0.57*
Kinestezi	r=0.61*	r=0.64**	r=0.09	r=0.65**
Kavrama Kuvveti	r=0.169	r=0.29	r=-0.21	r=0.40

(* = p<0.05; **=p<0.01) *** WeeFIM

Tablo 4.15. Dominant üst ekstremitenin el fonksiyonel düzeyi ile fonksiyonel bağımsızlık düzeyi arasındaki ilişkinin araştırılması

El fonksiyonel düzeyi****	Motor WeeFIM***	Mobilite WeeFIM***	Kognitif WeeFIM***	Toplam WeeFIM***
Yazı yazma	r=0.23	r=0.5	r=0.17	r=0.45
Kart çevirme	r=0.04	r=0.21	r=0.06	r=0.20
Küçük cisimleri toplama	r=0.03	r=0.32	r=0.04	r=0.23
Yemek yeme Fişleri yerleştirme	r=-0.56*	r=-0.77**	r=-0.28	r=-0.72**
Boş kutuları hareket ettirme	r=-0.48	r=-0.12	r=0.14	r=-0.38
Dolu kutuları hareket ettirme	r=-0.45	r=-0.5	r=0.06	r=-0.48
Dolu kutuları hareket ettirme	r=-0.33	r=-0.10	r=0.18	r=-0.22

(* = p<0.05; **=p<0.01)

*** WeeFIM

****Jebesen El Fonksiyon testi

Tablo 4.16. Nondominant üst ekstremitenin el fonksiyonel düzeyi ile fonksiyonel bağımsızlık düzeyi arasındaki ilişkinin araştırılması

El fonksiyonel düzeyi***	Motor WeeFIM**	Mobilite WeeFIM**	Kognitif WeeFIM**	Toplam WeeFIM**
Yazı yazma	r=-0.17	r=-0.15	r=-0.19	r=-0.11
Kart çevirme	r=-0.6*	r=-0.39	r=0.28	r=0.55*
Küçük cisimleri toplama	r=-0.73	r=0.12	r=0.11	r=-0.05
Yemek yeme Fişleri	r=-0.51	r=-0.57*	r=-0.09	r=-0.58*
yerleştirme	r=-0.20	r=-0.04	r=0.51*	r=-0.12
Boş kutuları hareket ettirme	r=-0.32	r=-0.22	r=0.13	r=-0.28
Dolu kutuları hareket ettirme	r=-0.18	r=-0.19	r=0.07	r=-0.17

(* = p<0.05)

**WeeFIM

***Jebsen El Fonksiyon testi

Spina bifidalı olgularda kavrama kuvveti ile WeeFIM arasında ilişki bulunmamıştır. Üst ekstremitte fonksiyonelliği ile günlük yaşam aktiviteleri arasında ilişkiye bakılırsa; dominant üst ekstremitte için yazı yazma, kart çevirme, küçük cisimleri toplama, fişleri yerleştirme, boş ve dolu kutuları yerleştirme alt başlıkları ile günlük yaşam aktivite düzeyi arasında ilişki bulunmamıştır. Ancak yemek yeme ile motor WeeFIM ve toplam WeeFIM arasında negatif yönde orta düzeyde, mobilite WeeFIM ile negatif yönde kuvvetli düzeyde korelasyon olduğuna rastlanmıştır. Nondominant üst ekstremitte için yazı yazma, küçük cisimleri toplama, boş ve dolu kutuları hareket ettirme aktiviteleri ile WeeFIM arasında korelasyon olmadığı ortaya çıkmıştır. Kart çevirme ile motor WeeFIM ve toplam WeeFIM arasında negatif yönde

korelasyon olduğu ortaya çıkmıştır. Ancak yemek yeme ile mobilite WeeFIM ve toplam WeeFIM arasında negatif yönde orta düzeyde korelasyon olduğu bulunmuştur. Fişleri yerleştirme ile kognitif WeeFIM arasında pozitif yönde korelasyon olduğu ortaya çıkmıştır.

Günlük yaşam aktivitelerinde bağımsızlık düzeyi ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkiye bakılacak olursa, yalnızca duygusal işlevsellik puanı ile motor WeeFIM, mobilite WeeFIM ve toplam WeeFIM arasında pozitif yönde orta düzeyde bir korelasyon bulunmuştur. FSTP, PSTP, ÖTP, SİP ile WeeFIM arasında korelasyon bulunmamıştır. Aile ile ilgili yaşam kalitesi parametreleri ile WeeFIM arasında korelasyon olmadığı ortaya çıkmıştır.

Tablo 4.17. Spina bifidalı olgularda fonksiyonel bağımsızlık düzeyi ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin incelenmesi

Yaşam kalitesi-çocuk***	Motor WeeFIM**	Mobilite WeeFIM**	Kognitif WeeFIM**	Toplam WeeFIM**
FSTP	r=0.34	r=0.25	r=-0.38	r=0.4
PSTP	r=0.24	r=0.19	r=-0.06	r=0.27
ÖTP	r=0.37	r=0.33	r=-0.40	r=0.44
DİP	r= 0.51*	r=0.62*	r=-0.01	r=0.63*
SİP	r=-0.17	r=-0.11	r=-0.15	r=-0.15
OİP	r=0.08	r=0.37	r=-0.18	r=0.28

(* = $p < 0.05$)

**WeeFIM

***Pediatrik yaşam kalitesi anketi

Motor yeterlilik ve yetenek testleri ile WeeFIM arasında ilişkiye bakılırsa ince motor integrasyon için yapılan kare ve yıldız şeklini kopya etme, ince motor doğruluk için yapılan kırık yol testi ve kağıt katlama testleri için WeeFIM ile aralarında korelasyon bulunmamıştır. Ayrıca bozuk paraların transferi ile her iki elle topu zıplatma testleri ile WeeFIM arasında korelasyon bulunmamış iken, zıt ellerle topu zıplatma testi ile mobilite WeeFIM arasında pozitif yönde korelasyon bulunmuştur. (Tablo 4.18, 4.19, 4.20)

Tablo 4.18. Spina bifidalı olgularda dominant üst ekstremite Motor yeterlilik düzeyi ile Fonksiyonel bağımsızlık düzeyi arasındaki ilişkinin incelenmesi

Motor yeterlilik Düzeyi*	Motor WeeFIM**	Mobilite WeeFIM**	Kognitif WeeFIM**	Toplam WeeFIM**
İnce motor integrasyon				
<i>Kare şeklini kopya etme</i>	r=-0.04	r=0.25	r=0.24	r=0.03
<i>Yıldız şeklini kopya etme</i>	r=0.24	r=0.4	r=0.19	r=0.28
İnce motor doğruluk				
<i>Kırık yol testi</i>	r=0.05	r=-0.27	r=-0.30	r=-0.25

*Burininks-Oseretsky testi

**WeeFIM

Tablo 4.19. Spina bifidalı olgularda Nondominant üst ekstremite Motor yetelilik düzeyi ile Fonksiyonel bağımsızlık düzeyi arasındaki ilişkinin incelenmesi

Motor yeterlilik düzeyi*	Motor WeeFIM**	Mobilite WeeFIM**	Kognitif WeeFIM**	Toplam WeeFIM**
İnce motor integrasyon				
<i>Kare şeklini kopya etme</i>	r=0.26	r=0.50	r=0.35	r=0.36
<i>Yıldız şeklini kopya etme</i>	r=0.44	r=0.50	r=0.46	r=0.48
İnce motor doğruluk				
<i>Kırık yol testi</i>	r=0.42	r=0.45	r=0.18	r=0.41

*Burininks-Oseretsky testi

**WeeFIM

Tablo 4.20. Motor yeteilik düzeyi* ile Fonksiyonel bağımsızlık düzeyi arasındaki ilişkinin incelenmesi**

Motor yeterlilik düzeyi***	Motor WeeFIM***	Mobilite WeeFIM**	Kognitif WeeFIM***	Toplam WeeFIM****
Kağıt katlama testi	r=0.39	r=0.09	r=-0.01	r=0.17
Bozuk para transferi	r=0.36	r=0.25	r=0.29	r=0.33
Her iki elle topu zıplatma	r=0.35	r=0.22	r=-0.88	r= 0.29
Zıt ellerle topu zıplatma	r=0.77**	r=0.65*	r=-0.07	r=0.79**

(* = p<0.05; **=p<0.01)

***Burininks-Oseretsky testi

****WeeFIM

Üst ekstremitte kinestezi duyusu ile yaşam kalitesi çocuk formu arasındaki ilişki incelendiğinde, sağ üst ekstremitte vizüel ve kinestetik kinestezi duyusu ve sol üst ekstremitte vizüel kinestezi duyusu ile yaşam kalitesinin yalnızca sosyal işlevsellik puanı arasında negatif yönde orta düzeyde korelasyon bulunmuşken, sol üst ekstremitte kinestetik kinestezi duyusu ile yaşam kalitesi arasında ilişki bulunmamıştır. Ayrıca kavrama kuvveti ile yaşam kalitesi arasında ilişki bulunmamıştır. Yaşam kalitesi aile formu ile üst ekstremitte kinestezi duyusu ve kavrama kuvveti arasında korelasyon bulunmamaktadır.

Üst ekstremitte fonksiyonelliği ile yaşam kalitesi çocuk formu arasındaki ilişkiye bakılırsa, dominant üst ekstremitte ile yazı yazma ile okul ile ilgili yaşam kalitesi arasında orta düzeyde ilişki bulunmuştur. Kart çevirme ile FSTP ve ÖTP arasında pozitif yönde orta düzeyde korelasyon bulunmuştur. Küçük cisimleri toplama ile FSTP, ÖTP, DİP arasında pozitif yönde kuvvetli düzeyde; OİP ile pozitif yönde orta düzeyde korelasyon bulunmaktadır. Yemek yeme ile DİP arasında negatif yönde kuvvetli düzeyde; fişleri yerleştirme ile DİP ve SİP arasında negatif yönde orta düzeyde

korelasyona rastlanmıştır. Boş ve dolu kutuları hareket ettirme ile SİP puanı arasında pozitif yönde kuvvetli düzeyde korelasyon olduğu ortaya çıkmıştır. Nondominant üst ekstremiteyi kullanarak yazı yazma, yemek yeme, fişleri yerleştirme ile yaşam kalitesi arasında ilişki bulunmamışken, kart çevirme ve küçük cisimleri yerleştirme ile SİP arasında pozitif yönde orta düzeyde ilişki bulunmuştur. Küçük cisimleri yerleştirme ile FSTP ve ÖTP arasında pozitif yönde orta düzeyde ilişkiye rastlanmıştır. Ayrıca boş kutuları hareket ettirme ile SİP arasında pozitif yönde kuvvetli düzeyde ilişki var iken, dolu kutuları hareket ettirme ile SİP arasında orta düzeyde ilişki bulunmuştur. Yaşam kalitesi aile formu ile üst ekstremite fonksiyonelliği arasında ilişki olmadığı ortaya çıkmıştır.(Tablo 4.21, 4.22)

Tablo 4.21. Dominant üst ekstremitenin el fonksiyonel düzeyi ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin incelenmesi

El Fonksiyonel düzeyi***	FSTP*** *	PSTP*** *	ÖTP*** *	DİP*** *	SİP****	OİP**** *
Yazı yazma	r=0.47	r=0.43	r=0.41	r=0.24	r=0.47	r=0.57*
Kart çevirme	r=0.59*	r=0.48	r=0.53*	r=0.32	r=0.45	r=0.48
Küçük cisimleri toplama	r=0.78**	r=-0.03	r=0.72**	r=0.67**	r=0.44	r=0.56*
Yemek yeme	r=-0.22	r=-0.04	r=-0.25	r=-	r=0.23	r=-0.14
Fişleri yerleştirme	r=-0.32	r=-0.11	r=-0.39	0.65** r=-0.57*	r=0.57*	r=-0.02
Boş kutuları hareket ettirme	r=0.21	r=0.31	r=0.19	r=-0.09	r=0.66* *	r=0.12
Dolu kutuları hareket ettirme	r=0.37	r=0.37	r=0.36	r=0.22	r=0.64* *	r=0.27

(* = p<0.05; **=p<0.01)

***Jebesen El Fonksiyon testi

****Pediatrik Yaşam Kalitesi anketi

Tablo 4.22. Nondominant üst ekstremitenin el fonksiyonel düzeyi* ile yaşam kalitesi **** arasındaki ilişkinin incelenmesi**

El fonksiyonel düzeyi***	FSTP*** *	PSTP*** *	ÖTP*** *	DİP*** *	SİP****	OİP*** *
Yazı yazma	r=0.46	r=0.22	r=0.38	r=0.23	r=0.09	r=0.17
Kart çevirme	r=-0.1	r=0.09	r=-0.18	r=-0.28	r=0.62*	r=-0.12
Küçük cisimler i toplama	r=0.66**	r=0.28	r=0.68**	r=0.61*	r=0.58*	r=0.43
Yemek yeme	r=0.15	r=0.25	r=0.17	r=-0.13	r=0.50	r=0.04
Fişleri yerleştirme	r=-0.16	r=0.25	r=-0.15	r=0.02	r=0.33	r=-0.15
Boş kutuları hareket ettirme	r=0.29	=0.19	r=0.17	r=0.02	r=0.65* *	r=0.03
Dolu kutuları hareket ettirme	r=0.37	r=0.30	r=0.29	r=0.13	r=0.58*	r=0.02

(* = p<0.05; **=p<0.01)

***Jebsen el fonksiyon testi

****Pediatrik yaşam kalitesi anketi

İnce motor integrasyon testleri olan Dominant ve nondominant ekstremiteler için kare ve yıldız şeklini kopya etme testleri ve ince motor doğruluk için yapılan kağıt katlama testleri ile yaşam kalitesi çocuk formu arasında korelasyon bulunmamıştır. Dominant üst ekstremite için kırık yol testi ile OİP arasında orta düzeyde ilişki bulunmuştur. Ancak bozuk paraların transferi ile SİP arasında negatif yönde kuvvetli düzeyde ilişkiye rastlanmıştır. Zıt ellerle topu zıplatma ile DİP arasında orta düzeyde ilişki bulunmuştur. Yaşam kalitesi aile formu ile motor yeterlilik ve yetenek testleri arasındaki ilişkiye bakılırsa nondominant üst ekstremite için yalnızca kırık yol testinde PSTP, ÖTP, DİP ve SİP ile arasında negatif yönde orta düzeyde ilişki bulunmuştur. Bozuk para transferi ve her iki elle ve zıt ellerle top zıplatma ile yaşam kalitesi aile formu arasında ilişki olduğu ortaya çıkmıştır.(Tablo4.22,4.23,4.24)

Tablo 4.23. Dominant üst ekstremite için Motor yeterlilik düzeyi ile yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin incelenmesi

Motor yeterlilik Düzeyi**	FSTP***	PSTP***	OTP***	DİP***	SİP***	OİP***
İnce motor integrasyon						
<i>Kare şeklini kopya etme</i>	r=-0.38	r=-0.24	r=0.18	r=0.22	r=-0.43	r=-0.04
<i>Yıldız şeklini kopya etme</i>	r=-0.32	r=0.05	r=0.00	r=0.35	r=-0.34	r=0.14
İnce motor doğruluk						
<i>Kırık yol testi</i>	r=-0.30	r=-0.38	r=-0.30	r=-0.13	r=-0.14	r=-0.64*

(* = p<0.05) **Burininks-Oseretsky testi ***Pediatrik yaşam kalitesi anketi

Tablo 4.24. Nondominant üst ekstremite için Motor yeterlilik Düzeyi ile yaşam kalitesi anketi arasındaki ilişkinin incelenmesi.

Motor yeterlilik Düzeyi*	FSTP**	PSTP**	OTP**	DİP**	SİP**	OİP**
İnce motor integrasyon						
<i>Kare şeklini kopya etme</i>	r=-0.28	r=0.11	r=-0.08	r=0.23	r=-0.41	r=0.31
<i>Yıldız şeklini kopya etme</i>	r=-0.24	r=0.21	r=0.00	r=0.39	r=-0.29	r=0.08
İnce motor doğruluk						
<i>Kırık yol testi</i>	r=-0.49	r=-0.11	r=-0.32	r=-0.02	r=-0.45	r=-0.11

*Burininks-Oseretsky testi **Pediatrik Yaşam Kalitesi anketi

Tablo 4.25. Motor yeterlilik düzeyi ile yaşam kalitesi sonuçları arasındaki ilişkinin incelenmesi

Motor Yeterlilik Düzeyi***	FSTP****	PSTP***	OTP****	DİP****	SİP****	OİP**
		*				**
Kağıt katlama testi	r=-0.52	r=-0.38	r=-0.46	r=-0.22	r=-0.41	r=-0.49
Bozuk para transferi	r=-0.18	r=0.01	r=0.07	r=-0.24	r=-0.72**	r=-0.10
Her iki elle topu zıplatma	r=-0.08	r=-0.02	r=-0.08	r=0.23	r=-0.22	r=0.22
Zıt ellerle topu zıplatma	r=0.23	r=0.18	r=-0.35	r=0.55*	r=-0.31	r=0.34

(* = p<0.05; **=p<0.01)

***Burininks-Oseretsky testi

****Pediatrik Yaşam Kalitesi anketi

5.TARTIŞMA

Nöral tüp defektlerinden olan spina bifidalı çocukların alt ekstremitte fonksiyonları, çoğunlukla lezyon seviyelerine uygun ciddiyette etkilenmektedir. Bu çocuklar günlük yaşamlarını üst ekstremiteleri yardımıyla devam ettirerek mobilitelerini sağlamaktadır. Ayrıca böyle çocuklarda birden fazla santral sistem malformasyonu olması üst ekstremitelerde disfonksiyona yol açabilir. Literatürde el fonksiyonlarındaki yetersizliğin, yalnızca servikal seviye lezyonlarına bağlı olduğuna ilişkin çalışmalar bulunmakta olup servikal lezyon dışındaki olgularda el fonksiyonlarının normal düzeyde olduğu kabul edilmiştir (Sharrard 1979; Frank ve Fixsen 1980, Turner 1985). Bunun nedeni genelde inspeksiyonda normal görünümün mevcut olup parapleji, hidrosefali ve renal disfonksiyon gibi daha ciddi sorunlar nedeniyle üst ekstremitte problemlerinin göze çarpmamasından kaynaklandığı kanaatindeyiz. Ancak üst ekstremitte disfonksiyonunun tek nedeni, yalnızca myelomeningosel nedeniyle oluşan santral sinir sisteminin malformasyonu değildir.

Araştırmamızın amacı; spina bifidalı olgularda üst ekstremitte fonksiyonel düzeyi, günlük yaşam aktiviteleri ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin incelenmesidir. Spina bifidalı olguların etkilenim düzeyini belirlemek için sağlıklı olgular ile karşılaştırılmıştır. Araştırmamıza katılan spina bifidalı olguların herhangi bir üst ekstremitte tutulumuna rastlanmamış ve günlük yaşam aktivitelerinde üst ekstremitelerini kullanabildikleri gözlenmiştir.

Literatüre bakıldığında spina bifidalı olgularda üst ekstremitte etkilenimini gösteren çok sayıda çalışma olmasına rağmen bu durumun günlük yaşam aktivitelerinde bağımsızlık düzeyleri ve yaşam kalitesi üzerine etkisini araştıran çalışma sayısının az olduğu dikkat çekmektedir. Bu nedenle bu çalışmamızda spina bifidalı olgularda üst ekstremitte fonksiyonellik düzeyini değerlendirerek fonksiyonel bağımsızlık düzeyleri ve yaşam kalitesi arasındaki ilişkinin araştırılması amaçlanmıştır. Öncelikle olguların stereognozi, grafiestezi ve kinestezi duyuları, Jamar el dinamometresi ile kavrama kuvveti, Jebsen-Taylor el fonksiyon testi kullanarak üst ekstremitte fonksiyonelliği, Bruininks-Oseretsky motor yeterlilik testi kullanılarak motor yeterlilik ve yetenek düzeyi, Fonksiyonel bağımsızlık ölçeği kullanılarak günlük yaşam aktivitelerindeki bağımsızlık düzeyi, pediatrik yaşam kalitesi anketi kullanarak sağlıklı ilgili yaşam kalitesi düzeyi değerlendirilmiştir.

Araştırmada çalışmaya dahil etme kriterlerine uygun olan 15 spina bifidalı değerlendirmeye alınmıştır. Literatüre bakıldığında yapılan çalışmalara dahil edilen spina bifidalı olgu sayısı çalışmamızla uyumludur. Spina bifidalı olgular ile kontrol grubu arasında yaş, cinsiyet, VKİ değerlerinde anlamlı farklılık bulunmamıştır. Araştırmada; yaş, VKİ, şant kullanımı ve revizyon sayısı, lezyon seviyesi, ekstremitte tutulumu, epilepsi varlığı, okula devamlılığı, mobilite yardımcısı kullanma durumu, yardımcı cihaz kullanımı ve ikinci bir hastalık varlığı kaydedilmiştir. Hoffer ve ark., yaşları 5 ile 42 arasında olan 56 myelomeningoselli olgu üzerine yaptıkları çalışmanın sonucunda myelomeningoselli olgular için önerdikleri bu sınıflandırma sistemini torakal, üst lumbal, alt lumbal ve sakral olmak üzere 4 grupta incelenmiştir. Araştırmamızda biz de bu sınıflamayı göz önüne alarak spina bifidalı olgular lezyon seviyesine göre 4 gruba ayrılmıştır. Hidrosefali varlığı, şant kullanımı ve şant revizyon cerrahileri; spina bifidalı olgularda üst ekstremitte fonksiyonunu etkileyebileceği için demografik veri formuna eklenmiştir. Bu konu ile ilgili literatürde çok sayıda çalışma mevcuttur (Turner ve ark 1986). Olguların okuma yazma düzeyi demografik veri formuna dahil edilmiştir. Olguların günlük yaşam aktivitelerindeki bağımsızlık düzeyi ve yaşam kalitesini etkileyebilecek olan mobilite düzeyi ve yardımcı cihaz kullanımı demografik veri formuna dahil edilmiştir. Ayrıca çocuklarda kavrama kuvveti, el fonksiyon düzeyi, motor yeterlilik ve yetenek düzeyi, günlük yaşam aktivitelerinde bağımsızlık düzeyi ve yaşam kalitesi incelenmiştir.

Stereognozi, herhangi bir cismin tanınması için taktil duyunun kullanım becerisidir. Farklı çalışmalarda stereognozi duyunun çeşitli yollarla değerlendirildiğine rastlanmıştır. Örneğin iki boyutlu geometrik şekilleri tanıma (Bolanos ve ark 1989, Gordon ve Duff 1999), üç boyutlu geometrik şekilleri tanıma (Wilson ve Wilson 1967b) veya tarak, anahtar gibi tanıdık objeleri kullanma (Van Heest ve ark. 1993) yoluyla stereognozi değerlendirilmiştir. Bazı değerlendirmelerde önceden katılımcılara vizüel veya dokunma yoluyla objeleri değerlendirme fırsatı verilir. Ancak bu durum değerlendirme sonuçlarının karşılaştırılmasında zorluk çıkarmaktadır. Çalışmada stereognozi değerlendirmesinde günlük yaşamda kullanılan ve bilinen objeler kullanılmıştır. Krumlinde-Sundholm ve ark., 2002 yılında yaşları 5-18 arasında olan hemiplejik serebral palsili olgular üzerinde duyu testlerinin kullanılabilirliğini değerlendirmiş olup stereognozi değerlendirmesinde düğme, madeni para ve anahtar gibi benzer objeler kullanmıştır. Grafiestezi içinde her bir avuca çizilen kare, üçgen,

çarpı, ve daire tanınması ile değerlendirilmiştir (Muen ve Bannister 1997). Spina bifidalı olguların değerlendirmesinde kullanılan materyaller ve yöntemler standart uygulamalar halinde kliniklerde kullanılmaktadır. Çalışmada spina bifidalı olgularda stereognozi duyusunun etkilenmediği bulunmuş iken, grafiestezi duyusunda etkilenim olduğu sonucuna varılmıştır. Ayrıca şant kullanan ve kullanmayan spina bifidalı olguların değerlendirme sonuçlarına göre şant kullanımının grafiestezi üzerine etkisi olduğu sonucuna varılmıştır. Ancak spina bifidalıların lezyon seviyesinin grafiestezi, stereognozi duyu etkilenimi üzerine etkisi yoktur. Muen ve ark (1997) şanlı spina bifidalı olgular, hidrosefalili olgular ve kontrol grubunun el fonksiyonlarını karşılaştırmış ve çalışmada grafiestezi yönünden spina bifidalı olgular ile kontrol grubu arasında fark olduğunu bildirmiştir. Ayrıca el fonksiyonlarındaki zayıflığın nedeni; proprioseptif duyuda azalma, grafiestezi duyusunda yetersizlik ve eldeki küçük kasların belirgin zayıflığı olarak bildirmiştir.

Kinestezi duyusunu değerlendirme için; Lynch ve ark. (1992) tarafından oluşturulan ve Grant ve Watter (1998) tarafından uyarlanan test, sekiz farklı el pozisyonundan oluşan bir değerlendirme yöntemi bildirilmiştir (Hwang 2002). Çalışmada spina bifidalı olgularda kinestezi duyusunda kayıp olduğu bulunmuş, şant kullanımı ve lezyon seviyesinin kinestezi duyusu ile ilişki olmadığı tespit edilmiştir. Çalışmamızı destekler nitelikte olan Muen ve Bannister'ın 1997 yılında yapmış olduğu ve myelomeningoselli çocuklar ile sağlıklı çocukların üst ekstremité fonksiyonlarının karşılaştırıldığı çalışmada, spina bifidalı olguların proprioseptif düzeylerinin daha düşük düzeyde olduğu sonucuna varılmıştır. Ayrıca yalnızca hidrosefalili olan grup ile kontrol grubu arasında fark bulunmamıştır. Hwang ve arkadaşları (2002), 6-12 yaşları arasında myelomeningosel hastası olan çocuklar ile sağlıklı çocukları kinestezi duyusu açısından karşılaştırmış, myelomeningoselli çocuklarda kinestetik farkındalıktaki zayıflığın zayıf el fonksiyonlarına yol açtığını bildirmiştir. 1991 yılında Welch ve Lorenzo, hidrosefalinin ve alt kısımdaki artan intrakranial basıncın serebral korteksin incelmesinin yanı sıra ventriküllerden geçerken motor ve duysal fibrillerin gerilimine neden olduğunu ve bu nedenler spina bifida ve hidrosefalili çocuklarda- ellerinde kinestetik keskinliğinde azalmaya neden olduğunu bildirmiştir.

Kavrama kuvvetini değerlendirmede kullanılan yaygın yöntemlerden biri Jamar dinamometresidir. Norrlin ve ark. tarafından yapılan myelomeningoselli çocuklarda mobilitenin önemini araştırdığı bir çalışmada myelomeningosel teşhisli çocuklarda

kavrama kuvveti daha düşük bulunmuş, bu durumun çocukların günlük yaşamlarında mobilite düzeylerini kısıtladığını bildirmiştir. Kavrama kuvveti artırılması ile bağımsızlık düzeyinin artacağı belirtilmiştir. Aronin ve ark., 1995 yılında yaptıkları çalışmada myelomeningoselli çocuklarda üst ekstremite fonksiyonunu değerlendirmede dinamometrenin öneminden bahsetmiş, myelomeningoselli çocuklarda kavrama kuvvetinin normal çocuklara göre daha düşük olduğunu bildirmiştir. Çalışmamızda Jamar dinamometresini kullanarak spina bifidalı olgular ile sağlıklı olguların kavrama kuvveti karşılaştırılmıştır. Ancak literatürden farklı olarak gruplar arasında kavrama kuvvetleri açısından dominant ve nondominant ekstremite için fark bulunmamıştır. Ayrıca şanlı spina bifidalı olguların kavrama kuvveti şant kullanmayan spina bifidalı olgulara göre daha düşük bulunmuştur. Lezyon seviyesi ile kavrama kuvveti arasında ilişki olmadığı sonucuna varılmıştır.

Bruinink-Oseretsky motor yeterlilik ve yetenek testi 4 ile 14.5 yaşları arası çocuklarda motor yeterlilik değerlendirmesinde kullanılan en yaygın değerlendirme yöntemlerinden biridir. Avantajları, kolay anlaşılabilir olması ve oyun tarzında görevler içermesi ve bu nedenlerle çocukların ilgisini çekmesidir. 8 alt başlıktan oluşan testin 4 alt başlığı olgular üzerinde kullanılmıştır. Kısa formunda ince motor doğruluk değerlendirmesinde kırık yol testi ve kağıt katlama testleri olgulara uygulanmıştır. Bu testte el ve parmak hareketlerinin kontrol becerisi gereklidir. Çalışmamızda, ince motor doğruluk yönünden spina bifidalı olgular sağlıklı olgulardan daha düşük düzeyde olduğu sonucuna ulaşılmıştır. İnce motor integrasyon değerlendirmesi olarak kullanılan testler kare ve yıldız şeklini kopya etmedir. Spina bifidalı olguların ince motor integrasyonu her iki ekstremite içinde sağlıklı olgulara göre daha zayıftır. Manuel becerikliliği değerlendirmede kullanılan bozuk paraların transferi alt başlığı ise kavrama ve her iki elin birlikte kullanımı gerektiren bir testtir. Spina bifidalı olgular sağlıklı olgulara göre her iki elini kullanarak gerçekleştirilen manuel beceriklilikte daha zayıf becerikliliğe sahiptir. Üst ekstremite koordinasyonu değerlendirmede kullanılan iki elini kullanarak topu zıplatma ve zıt ellerle topu zıplatma testinde spina bifidalı olgular sağlıklı olgulardan daha zayıftır. Literatürde Bruininks-Oseretsky motor yeterlilik testinin spina bifidalı olgularda üst ekstremite motor yeterliliği değerlendirmede kullanımına rastlanmamıştır. Spina bifidalı olguların genel motor beceri ve yetenekliliklerini için tanımlanmış bir yöntem olmadığı için Bruininks-Oseretsky motor yeterlilik testi tercih edilmiştir. Bu çalışmada kullanılan Bruininks-Oseretsky motor

yeterlilik testinin spina bifidalı çocuklarda kullanım geçerliliği, duyarlılığı olan bir değerlendirme yöntemi olduğunu düşünmekteyiz.

Ekstremitte fonksiyonelliğinin değerlendirilmesinde yaygın olarak kabul görmüş standardize bir test olan Jebsen el fonksiyon testi; Jebsen, Taylor, Treischmann, Trotter ve Howard tarafından 1969 yılında geliştirilmiş olup spina bifidalı hastalarda da sıklıkla kullanılmaktadır (Muen ve Bannister 1997, Wai ve ark 2004, Mazur ve ark 1989). Çalışmamızda günlük yaşam aktivitelerindeki temel becerileri içermesi, her iki üst ekstremitede karşılaştırmaya olanak tanınması ve objektif bir yöntem olması nedeniyle tercih edilmiştir. Spina bifidalı olguların yazı yazma hızının, sağlıklı olgulara göre daha az olduğu bulunmuştur. 5 adet kartı çevirme yeteneği süresinin ölçüldüğü teste ise, olgular kartları kavradıktan sonra önkolda pronasyon ve supinasyon hareketi ile beceriyi gerçekleştirmiştir. Çalışmaya göre spina bifidalı olguların kart çevirme süresi sağlıklı olgulara göre daha uzundur. İki adet ataç, iki adet gazoz kapağı ve iki adet madeni paradan oluşan 6 adet küçük objenin sırayla masa üzerinden alınarak bir kutudan toplanmasını gerektiren test; ince kavrama ve objelerin hızlıca toplanmasını gerektirir. Çalışmaya göre spina bifidalı olgular küçük objeleri toplama hızı yönünden sağlıklı olgulardan yavaştır. Yemek yeme aktivitesini 5 adet fasulyeyi kaşık yardımıyla ağzına götürme ile değerlendirmesi sonucu spina bifidalı olguların sağlıklı olgulardan daha yavaş biçimde yemek yeme aktivitesini gerçekleştirdiği sonucuna varılmıştır. 4 adet dama taşını üst üste koyabilme yeteneği değerlendirildiğinde ise spina bifidalı olgular sağlıklı olgulara daha uzun sürede tamamlamıştır. Boş kutuları yerleştirme ise 5 adet silindir şeklinde kutuların kavranılması ve bırakılmasını içermektedir. Sağlıklı olgular spina bifidalı olgulara göre boş kutuları yerleştirmede daha hızlıdır. Aynı test bir de dolu kutuları kullanarak yerleştirme şeklinde yapılmıştır. Bu teste ise spina bifidalı olgular ve sağlıklı olgulardan daha uzun sürede dolu kutuları yerleştirmeyi tamamlamıştır. Nondominant üst ekstremitte için ise gruplar yazı yazma, kart çevirme, küçük cisimleri toplama, dama taşlarını üst üste dizme, boş ve dolu kutuları hareket ettirme için sağlıklı olgular spina bifidalı olgulara göre daha iyi sonuçlar almıştır. Jansen ve ark. 2005 yılında spina bifidalı olgular üzerine yaptığı çalışmada nörolojik değerlendirme ve üst ekstremitte fonksiyonu için zamanlı el testini uygulamış olup spina bifidalı olgularda el fonksiyonlarının sağlıklı olgulara göre daha zayıf olduğunu bildirmiştir. Zayıf el fonksiyonlarının, hidrosefali ile ilişkili kuvvetli düzeyde bir ilişki içerisinde olduğunu bildirmiştir. Turner, yaşları 4-17 arasında olan 33

myelomeningoselli hasta üzerine yaptığı çalışmada hidrosefali ile zayıf el fonksiyonu arasında güçlü düzeyde ilişki bulunduğunu bildirmiştir. Ayrıca çalışmamızda spina bifidalı olgularda şant kullanımı ile dominant üst ekstremitenin dolu kutuları hareket ettirme, nondominant ekstremiten için ise fişleri yerleştirme alt testler olduğu sonucuna arasında ilişki olduğu sonucuna varılmıştır. Ayrıca lezyon seviyesi ile dominant üst ekstremiten fişleri yerleştirme arasında ilişki olduğu sonucuna varılmıştır. Sonuç olarak spina bifidalı olguların el fonksiyonel düzeyleri sağlıklı olgulara göre daha düşük bulunmuş olup şant kullanımının ve lezyon seviyesinin el fonksiyonelliği ile ilişkili olduğu sonucuna varılmıştır. Daha yüksek seviyede lezyonu olan spina bifidalı olgularda ise el fonksiyonelliği daha düşük düzeyde bulunmuştur.

Benzer sonuçlar elde eden bir diğer çalışmada da, Mazur ve arkadaşlarının myelomeningosel teşhisli ve yaşları 8 ile 35 arasında değişen 143 hasta üzerinde el fonksiyonlarını araştırdığı çalışmadır. Jebsen el fonksiyon testi ile kullanılarak yapılan değerlendirmede sağlıklı olgularla karşılaştırıldığında myelomeningoselli olguların daha zayıf el fonksiyonuna sahip olduğunu bildirmiştir. Torasik ve üst lumbal lezyonu olan olgular, lezyon seviyesi alt lumbal ve sakral olan olgulara göre daha zayıf el fonksiyonuna sahiptir. Ayrıca hidrosefali için üçten fazla şant revizyonu geçiren hastalarda daha zayıf el fonksiyonu olduğu bildirilmiştir. Muen ve ark 1997 yılında spina bifidalılarda el fonksiyonlarını araştırdıkları çalışmada olgular 3 gruba ayrılmıştır. Birinci grup şantı olan spina bifidalı olgular, ikinci grup yalnızca şantlı olgular, üçüncü grup ise kontrol grubundan oluşmaktadır. Olgulara duyu değerlendirmesi olarak dokunma, propriosepsiyon, grafiestezi, parmak tanıma ve ayrıca Jebsen el fonksiyon testi uygulanmıştır. Bu testlerin sonuçlarına göre dominant ele göre en zayıf el fonksiyonuna sahip olan grup spina bifidalı olgulardır. Hidrosefali grubunun nondominant el için yalnızca yazı yazma ve fişleri toplama testlerinde kontrol grubundan farklı olduğunu bildirmiştir.

Mazur ve ark. 1989 yılında yaptıkları çalışmaya, yaşları 12 ile 20 arasında değişen 72 spina bifidalı olgu dahil edilmiştir. Çalışmada Melbourne'da olgulara yaşamlarının erken döneminde mobiliteilerini koltuk değneği, ortez veya walker gibi yardımcı cihazlar kullanarak fizyoterapi ve yürüme eğitimi ile bağımsızlık kazanma hedeflenmiştir. Seattle'da ise yaşamlarının erken döneminden beri tekerlekli sandalye kullanarak mobil ve bağımsız olmak hedeflenmiştir. Bu merkezler 12 yıl boyunca tedavi görmüş olan spina bifidalı olguların günlük yaşam aktiviteleri (GYA), zeka

düzeyleri, Jebsen el fonksiyon testi uygulanmıştır. El fonksiyonel düzeyi ve GYA bağımsızlık düzeyleri için gruplar arasında fark bulunmamıştır.

Araştırmada zayıf üst ekstremitte fonksiyonelliğinin nedeni, hidrosefali, kinestetik keskinlikte azalma ve diğer duylardaki etkilenim, lezyon seviyesi olarak özetlenebilir. Literatürde Myelomeningoselli olgularda zayıf üst ekstremitte fonksiyonelliğini açıklayan bazı nedenleri şu şekilde bildirilmiştir (Muen 1997) :

- 1) Chiari malformasyonuna bağlı cerebellar disfonksiyon,
- 2) Servikal spinal lezyon,
- 3) Mental retardasyon,
- 4) Epilepsi,
- 5) Hidrosefaliye ikincil olarak kortikal ve pyramidal traktus hasarı,
- 6) Serebral palsi,
- 7) Duyusal yoksunluğa bağlı olarak azalan mobiliteyle ilişkili taktil deneyimde azalma,
- 8) Diğer nedenler (görsel defekt ve zayıf el göz koordinasyonu gibi) .

Günlük yaşam aktivitelerinde fonksiyonel bağımsızlık ölçeği yaygın olarak kullanılır. Çocuklarda kullanımı için WeeFIM olarak uyarlanmıştır. Msall ve ark. 1992 yılında yaptığı çalışmada WeeFIM'in spina bifida içinde kullanılabileceğini göstermiştir. WeeFIM çocuklarda okul öncesi ve çocukluğun orta dönemine kadar kullanılabilir. Çocuğun evde, okulda ve toplumda bağımsızlığını önleyen zorluklar vurgulanır. WeeFIM; motor, mobilite ve kognitif olmak üzere 3 başlıktan oluşan bir yöntemdir. Düşük puanlar yüksek özürülük düzeyini göstermektedir (Grilli vd 2006). Spina bifidalı olguların sağlıklı olgulara göre kendine bakım ve sfinkter kontrolünü içeren motor WeeFIM sonuçları daha düşük bulunmuştur. Transfer aktivitelerini içeren mobilite ve lokomasyondan oluşan mobilite WeeFIM sonuçları ise spina bifidalı olgularda kontrol grubuna göre daha düşük bulunmuştur. Anlama ve ifade etmeyi içeren iletişim ve hafıza, problem çözme, sosyal iletişimden oluşan kognitif WeeFIM sonuçları da spina bifidalı olgularda daha düşük bulunmuştur. Sonuç olarak çalışmamızda spina bifidalı olgular, sağlıklı olgulara göre günlük yaşamlarındaki bağımsızlık düzeyleri daha düşüktür. Literatürde bununla uyumlu çalışmalar mevcuttur. Mazur ve ark 1989 yılında

yaptıkları erken dönemde bir şekilde mobilite ve bağımsızlığını kazanan olgular ile tekerlekli sandalye ile mobilitesini sağlayan spina bifidalı olguların günlük yaşam aktivitelerinde bağımsızlık düzeyleri araştırılmış, erken dönemde yürümeyi kazananlarda tekerlekli sandalye ile mobilitelerini sağlayanlara göre GYA'lerinde mobilite düzeyleri daha yüksek bulunmuştur. Ancak giyinme, banyo yapma, yemek yeme gibi kendine bakım aktivitelerinde GYA'de bağımsızlık düzeyi yönünden gruplar benzer sonuçları elde etmiştir.

Padua ve arkadaşları, 2002 yılında yaşları 14-18 arasında olan 12 spina bifidalı hastanın yaşam kalitesini değerlendirmek, özürlülük düzeyleri ve klinik ölçümlerle yaşam kalitesi arasındaki ilişkiyi araştırmak amacıyla yaptıkları çalışmada olgulara; WeeFIM, Barthel indeksi, Deambulasyon indeksi, ve SF36 anketini kullanmıştır. Yüksek seviyeli lezyonlarda özürlülük düzeyi daha yüksektir ve GYA'lerinde çektikleri zorlukların fiziksel durumlarından kaynaklandığı vurgulanmıştır. Daha alt seviye lezyonlarında özürlülük düzeyi daha düşük olmasına rağmen olguların sfinkter sorunlarını daha yoğun yaşamaları nedeniyle emosyonel düzeyleri bu durumdan olumsuz etkilendiği ve bunun da yaşam kalitelerinin daha düşük olmasına yol açtığını belirtmiştir. Özürlülük düzeyi ve yaşam kalitesi arasında ters yönde ilişki olduğu bildirilmiştir.

Sağlıkla ilgili yaşam kalitesi, çocuklarda ve adölesanlarda olguların sağlık durumunu araştırmada kullanışlı bilgi sağlamak, morbiditeleri farklı seviyelerdeki çocukları değerlendirme olanağı sağlamak, çocuk ve adölesanların gördükleri tedavinin etkinliğinin anlaşılmasına yardımcı olarak klinik bakımın düzenlenmesini sağlamada veri almayı sağlandığından kullanılmaktadır (Drotar 1998, Finkelstein 1998, Schor 1998). Çocuklarda kullanılan çok sayıda yaşam kalitesi ölçeği vardır (Pit-ten Cate ve ark 2002, Erdoğanoğlu ve Günel 2007). Nesnel değerlendirme ile çocuğun neler yapabildiği, yaşam koşulları, çevre ve okul işlevselliği değerlendirilirken öznel değerlendirme ile çocuğun fiziksel, duygusal ve sosyal işlevselliği dikkate alınmaktadır. Bazı araştırmacılar öznel formları bazıları ise nesnel formları daha geçerli görmektedir. Son yıllarda tek başına ebeveynin veya çocuğun doldurduğu ölçekler yerine ebeveynlerin ve çocukların paralel doldurabilecekleri ölçeklerin daha değerli olduğu belirtilmektedir. Ancak ebeveyn ve çocuk formlarının her zaman birbiri ile uyumlu olması beklenmemektedir. Literatüre bakıldığında spina bifidalı çocuklarda kullanılabilen çok sayıda yaşam kalitesi anketi mevcuttur. Ancak WeeFIM ile Pediatrik

yaşam kalitesi anketi arasındaki ilişkiye bakılan ve birlikte kullanılan sınırlı sayıda çalışma vardır. Oysa ki PedsQL ile WeeFIM'in tamamlayıcı ölçütler olduğunu bildiren çalışmalar mevcuttur(Grilli 2006). Pediatric Quality of Life Inventory (Pedsql) Türkçeye çocuklar için yaşam kalitesi ölçeği olarak çevrilmiş olup sağlıkla ilgili yaşam kalitesi anketidir (Çakın 2005). Çocuk ve ebeveyn formlarından oluşan anket fiziksel ve psikososyal işlevselliği sorgulamaktadır. Ayrıca ölçeğin alt başlıkları olarak duygusal işlevsellik, sosyal işlevsellik ve okul içi işlevsellik sorgulanmaktadır. Fiziksel sağlık ve psikososyal sağlık düzeyinden oluşan ölçeğin toplam puanına bakılırsa spina bifidalı olguların yaşam kalitesi düzeyi sağlıklı olgulara göre daha düşüktür. Aile tarafından doldurulan forma bakıldığında ise ailelerinde aynı görüşe sahip oldukları görülmüştür. Fiziksel sağlık puanı, yürümek, koşmak, egzersiz yapmak, ağır bir şey kaldırmak gibi aktivitelere göre değerlendirilir. Çalışmamız, spina bifidalı olguların fiziksel sağlık düzeyinin sağlıklı olgulardan daha düşük olduğunu göstermiştir. Ayrıca olguların aileleri de aynı görüştedir. Duygusal durum, sosyal durum ve okul içi işlevselliği içeren psikososyal sağlık düzeyi ise spina bifidalı olgularda sağlıklı olgulara göre daha düşüktür. Çocuğun kendini nasıl hissettiği ve gelecekle ilgili endişelerine yer verilen duygusal işlevsellik, spina bifidalı olgularda sağlıklı olgulara göre daha düşüktür. Çocukların sosyal iletişimlerini değerlendiren sosyal işlevsellik düzeyine bakıldığında ise sağlıklı olgular spina bifidalı olgulardan daha sosyal bir yaşam sürmektedirler. Okul ile ilgili sorunları ise spina bifidalı olgular sağlıklı olgulardan daha çok yaşamaktadır. Çocukların hiçbirinin rekürrens cerrahiye gitmemiş olmaları ayrıca yaşam kalitelerini olumlu yönde etkilediğini düşünmekteyiz. Aile formuna bakıldığında spina bifidalı olguların aileleri sağlıklı çocukların ailelerine göre çocuklarını duygusal ve sosyal yönden daha geride olduğunu ve okul yaşantısında daha sık zorluk çektiğini düşünmektedir. Spina bifidalıların aile ile ilgili değerlerinin spina bifidalı çocuklarınkinden göre daha düşük düzeyde olmasının nedeni ailenin GYA bağımlılık düzeyini artırıcı yönde koruyucu aile tipi rolünü üstlenerek çocuğun tüm ihtiyaçlarını karşılaması olup ayrıca bu durumun çocuğun sosyal izolasyonuna yol açmasıdır. Bu durum ailelerin çocuklarına yeterince güvenmediklerini ortaya koymaktadır. Sprangers ve arkadaşlarının, 2000 yılında kronik hastalıklara sahip hastaların yaşam kalitelerini karşılaştırmak amacıyla yaptıkları çalışmada kronik hastalıkların yaşam kalitesini uzun zamanda olumsuz yönde etkilediğini belirtmiştir. Yaşam kalitesini etkileyen çok sayıda faktör olmasına rağmen özellikle ürogenital şartlar, renal problemler ve dermatolojik problemler, kardiyovasküler problemler ve nörolojik problemler yaşam kalitesini

düşürmektedir. Bu problemlerin bir kısmı spina bifidalı çocuklarda da görülmekte olup çocuklar yaşamları boyunca bu sorunlarla baş etme yönünde uğraş verirler. Appleton ve arkadaşlarının, (1994, 1997) spina bifidalı gençlerde özellikle kızlarda sosyal izolasyon, depresyona yatkınlık, kendine değer vermeme ve intihara yönelme eğilimleri olduğunu bildirmiştir. Yaşam kalitesinin düşük olması, her yaş döneminde farklı problemlere yol açabilmektedir.

Abresch ve arkadaşları (2007); mobilite düzeyi etkilenmeyen spinal kord yaralanması olan olgular, spina bifidalı olgular ve sağlıklı olgular grubu üzerine PedsQL kullanarak yaşam kalitesini değerlendirmiş olup hasta olguların yaşam kalite düzeyini daha düşük bulunmuştur. Grilli ve arkadaşları, (2006) içlerinde spina bifidanın da bulunduğu yaşları 2-5 arasında fiziksel özrü olan çocuklara, fonksiyonel düzeyi ve yaşam kaliteleri arasındaki ilişkiyi araştırmak amacıyla WeeFIM ve PedsQL uygulamıştır. WeeFIM'e göre çocuklar mobiliteye göre kendine bakım aktivitelerinde ve kognisyon becerisinde daha çok zorluk çekmektedir. Ailelerine göre ise yaşam kalitelerinin daha yüksek olması için fiziksel sağlık, psikososyal sağlıktan daha fazla önem taşımaktadır. Ayrıca WeeFIM ve PedsQL ilişki içerisinde. WeeFIM'in kendine bakım ve mobilite puanları ile PedsQL fiziksel sağlık puanları ile ilişki içerisinde. WeeFIM'in kognisyon puanı ile PedsQL arasında ilişki içerisinde bulunmamasının nedeni olarak WeeFIM kognisyon değerlendirmesi, dil ve kognitif beceri ile ilgili iken PedsQL psikososyal sağlık değerlendirmesi ise çocuğun duygusal ve sosyal yeterlilik üzerine yoğunlaşması gösterilebilir.

Çalışmada ilk hipotez; spina bifidalı olguların sağlıklı olgulara göre üst ekstremitte fonksiyonelliği, günlük yaşam aktivitelerindeki bağımsızlık düzeyleri ve yaşam kaliteleri bakımından daha düşük değerlere sahip olduğu idi. Çalışma sonucunda elde edilen bulgular bu hipotezi doğrulamaktadır. Ancak kavrama kuvveti yönünden spina bifidalı olgular ile sağlıklı olgular, kavrama kuvvetleri yönünden birbirine üstünlük sağlamamaktadır.

Çalışmaya göre; olguların şant kullanımı ve lezyon seviyesi, günlük yaşam aktivitelerindeki bağımsızlık düzeyini mobilite yönünden etkilemektedir. Şant kullanan ve lezyon seviyesi daha üst seviyelerde olan spina bifidalı olguların mobilite düzeyleri ve dolayısıyla günlük yaşamlarındaki bağımsızlık düzeyleri daha düşüktür. Ayrıca üst ekstremitte koordinasyonunu değerlendirmede kullanılan zıt ellerle topu zıplatma

aktivitesi ile mobilite WeeFIM arasında ilişki vardır. Olguların günlük yaşamlarındaki mobilitelerinin iyi düzeyde olabilmesi için iyi düzeyde üst ekstremiteler ve el-göz koordinasyonuna sahip olmaları gerekmektedir.

Olgularımızda kinestezi duyusu ile mobilite yönünden fonksiyonel bağımsızlık düzeyleri arasında ilişki bulunmuştur. Olguların mobilitesi daha iyi düzeyde olan olgularda kinestezi duyusu daha iyi düzeydedir. Dolayısıyla olguların günlük yaşam aktivitelerinde transfer aktivitelerini ve mobilitelerini geliştirmek istenilen spina bifidalı olguların fizyoterapi ve rehabilitasyon programında kinestezi duyusuna önem verilmelidir. Ayrıca WeeFIM üzerine etkisi olan bir diğer üst ekstremiteler becerisi ise Jebsen el fonksiyon testi alt başlıklarından olan yemek yeme becerisidir. Yemek yeme ile WeeFIM'in kendine bakım alt başlığı arasında ilişki bulunmuştur. Günlük yaşam aktivitelerinde olguların daha hızlı ve becerikli olarak yemek yiyebilmesi ile bağımsızlık düzeyleri artmış olur. Bruininks-Oseretsky alt testleri ile WeeFIM puanları arasında ilişki bulunmuştur. WeeFIM ile daha sık olarak olguların günlük yaşamını sürdürebilmek için gerekli olan aktivitelerdeki bağımsızlık düzeyi değerlendirilmektedir. Zıt ellerle topu zıplatma ile üst ekstremiteler koordinasyonu değerlendirilmiş olup olgularda üst ekstremiteler koordinasyonu ile günlük yaşamda bağımsızlık düzeyi arasında ilişki bulunmuştur. Günlük yaşamımızda bir çok işimizi yaparken üst ekstremiteler koordinasyonuna ve el-göz koordinasyonuna ihtiyaç duyarız. Ancak kare ve yıldız şekli çizme, kırık yol testi ve kağıt katlama gibi alt başlıklar günlük yaşamda çocuğun fonksiyonel yaşantısını sürdürmesinde direkt etkili olarak kullanılan aktivitelerden değildir.

Çalışmaya göre spina bifidalı olgularda yaşam kalitesi düzeyi, şant kullanımı ve lezyon seviyesi ile ilişkili bulunmamıştır. Bier ve ark., 2005 yılında yaptıkları çalışmada myelomeningoselli hastalarda sağlıkla ilgili yaşam kalitesi ile ilgili faktörleri araştırmış ve 34 myelomeningoselli olguyu çalışmaya dahil etmişlerdir. Bireyin yaşı, lezyon seviyesi ve sosyal destekler ile yaşam kalitesi arasında ilişkiye rastlanmamış olup, WeeFIM kendine bakım, yardımcı destek kullanımı ile yaşam kalitesi arasında ilişki bulunduğu rapor edilmiştir. Yaşam kalitesi ile WeeFIM arasındaki ilişkiye bakılırsa duygusal işlevsellik puanı ile motor, mobilite ve toplam WeeFIM puanları arasında ilişki bulunmuştur. Bu durumda duygusal yönden kendini daha güvende hisseden, geleceğinden endişe etmeyen ve duygusal işlevsellik yönünden iyi düzeyde olan bireylerin günlük yaşama katılımı artmakta ve dolayısıyla bu durum da günlük yaşamda

bağımsızlık düzeylerini arttırmaktadır. Kognitif WeeFIM ile olguların iletişim, kognisyon becerisi ve hafıza değerlendirilmiştir. Oysa yaşam kalitesi değerlendirmesinde; fiziksel sağlık düzeyi ve çocuğun duygusal, sosyal yönü ele alınır. Grilli ve ark (2006) yılında WeeFIM ile PedsQL arasında ilişkiyi incelediği çalışmada da benzer sonuçlar elde etmiştir.

Spina bifidalı olgularda zayıf üst ekstremitte fonksiyonelliğinin çeşitli nedenleri vardır. Ayrıca kinestezi duyusu ile günlük yaşam aktivitelerdeki bağımsızlık düzeyi arasında ilişki vardır. Spina bifidalı olgularda günlük yaşamlarındaki üst ekstremitte fonksiyonlarını etkileyen faktörlerden biri de kinestezi duyusundaki zayıflıktır. Bu durum dolayısıyla spina bifidalıların günlük yaşam aktivitelerinde bağımsızlık düzeyi etkilemektedir. Kısacası, günlük yaşam aktivitelerindeki bağımsızlık düzeyi artırılmak isteniyorsa üst ekstremitte fonksiyonlarına verilen önemin yanı sıra kinestezi duyusu da dikkate alınmalıdır.

İkinci hipotez; spina bifidalı olgularda üst ekstremitte fonksiyonelliğinin, günlük yaşam aktivitelerindeki bağımsızlık düzeyi ve yaşam kalitesini etkilediği yönünde idi. Çalışmanın sonucuna göre; duyuşal durum ve üst ekstremitte fonksiyonelliği, günlük yaşam aktivitelerindeki bağımsızlık düzeyini ve yaşam kalitesini etkilemektedir.

Türkiye’de ve Dünyada spina bifidalı çocukların üst ekstremitte fonksiyonelliği, günlük yaşamlarındaki bağımsızlık düzeyleri ve sağlıkla ilgili yaşam kalitelerini sağlıklı olgularla karşılaştıran ve aralarındaki ilişkiyi inceleyen yeterli sayıda çalışma bulunmamaktadır. Bu çalışmada objektifliği kanıtlanmış ve spina bifidalı olgularda kullanılabilen değerlendirme metotları kullanılmıştır. Aynı zamanda spina bifidalı olguların sağlıklı olgularla ile karşılaştırılmalarına olanak sağlanarak verilerin güvenilirliği arttırılmıştır. Ayrıca spina bifidalı olgularında göze çarpan bir üst ekstremitte anomalisi olmamasına rağmen, üst ekstremitte fonksiyonelliğinin de etkilenebileceği gösterilmiştir.

Çalışmanın bir limitasyonu olarak; vaka sayısının literatürle uyumlu olmasına rağmen daha fazla sayıda olgu ve farklı lezyon seviyelerine sahip olguları da dahil edememe düşünülebilir. Ayrıca spina bifidalı olguların bir çoğu kompleks hastalıklara sahip olduğu için şant tipi, Arnold-chiari, syringomyeli gibi eşlik eden hastalıkların da sorgulanması ile daha detaylı sonuçlara ulaşmak mümkün olacaktır. Çalışmaya alınan SB’lı olguların tümünün de haftanın 2 gününe rehabilitasyon programına devam eden

olgular olmaları nedeniile bu programlarının da sonuçlarımızı etkilemiş olmaları muhtemeldir. Üst seviyedekibir lezyona sahip ya da rehabilite edilmeyen SB'lı olgularda üst ekstremite fonksiyoneliğinin değerlendirilmesine yönelik olarak bu araştırmannın devam edebileceği görşündeyiz.

6. SONUÇLAR

Bu çalışmadan elde edilen verilerden aşağıdaki sonuçlara ulaşılabılır:

1. Spina bifidalı çocukların üst ekstremitte fonksiyonları, günlük yaşam aktivitelerindeki bağımsızlık düzeyleri ve yaşam kaliteleri, aynı yaşta olan sağlıklı çocuklara göre daha düşük düzeydedir.
2. Spina bifidalı çocukların üst ekstremitelerindeki etkilenim düzeyi günlük yaşam aktivitelerindeki bağımsızlık düzeylerini etkilemektedir. Üst ekstremitte etkilenim düzeyi yaşam kalitesi üzerine de etkilidir.
3. Spina bifidalı çocuklarda şant kullanımı ve lezyon seviyeleri, üst ekstremitte fonksiyonelliğini ve günlük yaşam aktivitelerindeki bağımsızlık düzeylerini etkilemektedir. Şant kullanan ve lezyon seviyesi daha yüksek olan çocuklarda üst ekstremitte fonksiyonelliği ve günlük yaşam aktivitelerindeki bağımsızlık düzeyleri daha düşük düzeydedir. Ancak şant kullanımının ve lezyon seviyesinin yaşam kalitesi üzerine etkisi bulunmamaktadır.
4. Spina bifidalı çocukların günlük yaşam aktivitelerinde bağımsızlık düzeyleri ile yaşam kaliteleri arasında ilişki bulunmaktadır. Günlük yaşam aktivitelerinde daha bağımsız olan çocukların yaşam kalite düzeyleri daha iyi durumdadır.
5. Sonuç olarak spina bifidalı çocukları üst ekstremitte etkilenimlerinde gözardı edilmemelidir. Bu çocukların günlük yaşamlarında daha bağımsız bireyler olabilmeleri ve daha kaliteli bir yaşam sürdürebilmeleri için rehabilitasyon hedeflerimiz içine üst ekstremitelerde dahil olmalı ve üst ekstremitte fonksiyonelliği, günlük yaşam aktivitelerindeki bağımsızlık düzeyi ve yaşam kalitesi kavramları bir bütün halinde ele alarak çocuğu değerlendirmek gerekmektedir.

6. Spina bifidalı çocukların tedavisinde; bu çalışmada kullanılan objektif değerlendirme yöntemlerinden yararlanılmasının ve tedavi programının günlük yaşam aktivitelerindeki bağımsızlık düzeyi ve yaşam kalitesi kavramları göz önüne alınarak çizilmesinin daha yararlı olacağını düşünmekteyiz.

7. KAYNAKLAR

- Abresch R.T, McDonald D., Widman L et al. (2007) Impact of spinal cord dysfunction and obesity on the health-related quality of life of children and adolescents, *J Spinal Cord Med.* 30 : 112–118
- Akan N. (2002) Nöral Tüp Defektli Bebek Doğurma Riski Azaltılabilir. **Hemşirelik Y.O Dergisi**, 6(1):42-48
- Appleton P.L., Ellis N.C., Minchom P.E., et al. (1997) Depressive symptoms and self-concept in young people with spina bifida. *Journal of Pediatric Psychology*, 22: 707–22.
- Appleton P.L., Minchom P.E., Ellis N.C., et al. (1994) The self-concept of young people with spina-bifida: a population-based study. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 36: 198–215.
- Aronin P.A., Kerrick R. (1995) Value of dynamometry in assessing upper extremity function in children with myelomeningocele. *Pediatr Neurosurg*, 23(1):7-12.
- Asher M., Olson J. (1983) Factors affecting the ambulatory status of patients with spina bifida cystica. *The Journal of Bone and Joint Surgery*, 65(3): 350-356.
- <http://asaha.com/download/UMDk1NDk- 2010>.
- <http://www.authorstream.com/Presentation/lakhanpal1988-559666-neural-tube-defects-and-diaphragmatic-hernia/ 2010>
- Aydınlı K., Çağdaş A., Kayserili H., et al. (1988) The effect of preconceptional folic acid treatment on the recurrence risk of nonsyndromic neural tube defects. *BJMG* Vol 1(3),120-124.
- Bairstrow P.J., Laszio J.I. (1981) Kinesthetic sensitivity to passive movements and its relationship to motor control. *Developmental Medicine and Child Neurology* 23: 606-616.
- Barf H.A., Verhoef M., Jennekens-Schinkel A. Et al. (2003) Cognitive status of young adults with spina bifida. *Dev Med Child Neurol*, 45(12):813-20.

- Bartonek A., Saraste H., Knutson L.M. (1999) Comparison of different systems to classify the neurological level of the lesion in patients with myelomeningocele. *Dev Med Child Neurol* 41: 796-805.
- Behrman R., Kliegman R. (2002) Nelson Of Essentials Of Pediatrics . Fourth Edition. *W B Saunders,*
- Behrman R.C., Vaughn V.C. (1979). Nelson's textbook of Pediatrics 11th Ed. *Philedelphia:WB Sauders,*
- Bier JA, Prince A, Tremont M et al (2005) *Dev med child neurol. Sep*; 47(9):609-12
- Bickerstaff ER (1973) Neurological examination in clinical practice 3th Ed. Blackwell Scientific Publications
- Bolanos A.A., Bleck E.E., Firestone P., et al. (1989) Comparison of stereognosis and two-point discrimination testing of the hands of children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 31: 371–6.
- Charney E., Walker S., Sutton L. et al (1985) Management of the newborn with myelomeningocele. Time for a decision-making process. *Pediatrics*, 75:58-64
- Cinaz P., Okumuş N. (2006) Premium Pediatri. *Klinisyen Tıp Kitabevi.*
- Coopeer G.(2006) Essentials of Physical Medicine and Rehabilitation.*Humana Pres,* s183-184
- Çakın M. N. (2005) Çocuklar İçin Yaşam Kalitesi Ölçeği geçerlik ve güvenirlik çalışması. Basılmamış Uzmanlık Tezi. *KOÜTF.*
- Daly S., Scott J.M. (1998) The prevention of neural tube defects. **Cur Opin Obstetr Gynecol**, 10:85-89.
- Desrosiers J, Bravo G, Hebert R vd (1995) Normative data for grip strength of elderly men and women. *Amer J Occup Ther* 49(7) 637-643
- Dias M.S. (1999) Myelomeningocele. In: Choux M, Di Rocco C, Hockley AD, Walker ML (eds) Pediatric neurosurgery. *Churchill Livingstone*, s 33-59.
- Drotar D. (1998) Measuring Health Related Quality of Life in Children and Adolescents: Implications for Research and Practice. *Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum.*
- Erdoğanoglu Y ve Günel M (2007) Serebral palsili çocukların motor ve fonksiyonel seviyeleri ile sağlıkla ilgili yaşam kalitesleri arasındaki ilişkinin incelenmesi . *Toplum Hekimliği Bülteni.* 26:3

- Erman T, Göçer Aİ, Tuna M. (2000) Gergin omurilik sendromu. *Türk Nöroşirürji Dergisi*, 10: 211-217.
- Finkelstein, J. W. (1998). Methods, models, and measures of health-related quality of life for children and adolescents. Measuring health-related quality of life in children and adolescents. *Mahwah NJ: Lawrence Erlbaum*, 39-52.
- Fishman M.A. (2000) Birth defects and supplemental vitamins, Cur Treat Options. *Neurol*, (2):117-122.
- Food and Drug Administration (1996) Food standards: amendment of standards of identity for enriched grain products to require addition of folic acid. *Fed Regist.* 21 CFR Parts 136, 137, and 139:8781-8807.
- Frank JD, and Fixsen JA (1980) Spina bifida . *Br J Hosp Med* 24:422-37
- Gordon AM, Duff SV. (1999) Relation between clinical measures and fine manipulative control in children with hemiplegic cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 41: 586–91.
- Grant L and Watter P (1998): Ability to copy hand positions at 10 and 12 years of age *New Zealand Journal of Physiotherapy* 26: 21-25.
- Grimm R.A. (1976) Hand function and tactile perception in a sample of children with myelomeningocele. *Am J OccupTher*, 30: 234-240
- Grilli L, Ehrman D, Majenemer A vd (2006) *Quality of life research*. 15: 1023-1031
- Gölge M, Schütz C, Dreesmann M vd (2003) Grip force parameters in precision grip of individuals with myelomeningocele, *Developmental Medicine and Child Neurology* 45:249-256
- Hoffer MM, Feiwell E, Perry R vd(1973) Functional Ambulation in patients with myelomeningocele. *Journal Of Bone and Joint Surgery*. 55:137-148
- Hwang R, Kentish M, Burns Y (2002) Hand positioning sense in children with spina bifida myelomeningocele. *Australian Journal of Physiotherapy*. 48: 17-22
<http://www.chw.org/display/PPF/DocID/22505/router.asp>
http://www.wrongdiagnosis.com/s/spina_bifida/treatments.htm
- Jansen J.,Taudorf K., Pedersen H., et al. (2005) Upper extremity function in spina bifida. *Child's Nervous System*,7 (2): 67-71.
- Kişioğlu Ş, Kalan P Çetin G vd (2007) serebral paralizili çocuklarda fizyoterapi sonuçları: pilot çalışma. *Fizyoterapi Rehabilitasyon* 18(1): 42-46

- Krumlinde-Sundholm L., Eliasson A. (2002) Comparing tests of tactile sensibility: aspects relevant to testing children with spastic hemiplegia. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 44: 604–612
- Kumral K., Özdamar N. (1992) Nöroloji nöroşirurji. *Ege Üniversitesi Yayınları*.
- Le Mone P (1999) Clinical issues. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*, 28(5):520-533 .
- Lynch M.R., Raymer M.E., Elvery J.H., et al. (1992) The development of hand positioning sense. *New Zealand Journal of Physiotherapy*, 20:15-20.
- Mandracıoğlu A, Ulman İ, Lülecı E, Ulman C. (2004) The incidence and risk factors of neural tube defects in İzmir, Turkey: A Nested Case- Control Study. *The Turkish Journal of Pediatrics* . 46:214-220
- Mapstone TB. (1994) Management of tethered spinal cord. *Neurosurgery Quarterly*, 4(2): 82-91.
- Mazur J.M., Shurtleff D.B., Menelaus MB. et al. (1989) Orthopaedic management of high level spina bifida: early walking compared with early use of a wheelchair. *Journal of Bone and Joint Surgery* , 71(A),56.
- Mazur JM, Menelaus MB, Hudson I., et al. (1986) Hand function in patients with spina bifida cystica. *J Pediatr Orthop.*, 6(4):442-7.
- McLone D. (1982) Neurosurgical management and operative closure for myelomeningocele. Presented at the annual myelomeningocele. **Chicago**.
- McLone D.G. (1998) Care of the neonate with a myelomeningocele. *Neurosurg Clin North Am*, 9:111-120.
- McLone D.G., Herman JM, Gabrieli A.P. et al.(1990-91) Tethered cord as a cause of scoliosis in children with a myelomeningocele. *Pediatr Neurosurg* 16:8-13
- Minns R.A., Sobkowiak C.A., Skardoutson A., et al.(1977) Upper limb function with spina bifida. *Z.Kinderchir*, 22:493-506.
- Molloy A., Daly S., Mills J.L., et al. (1997) Thermolabile variant of 5-10 methylenetetrahydrofolate reductase associated with low red-cell folates: implications to folate intake recommendations. *Lancet*, 349: 1591-1593.
- Msall M.E., Monti D.A., Duffy L.C. et al. (1992) Measuring functional independence in children with spina bifida. *Pediatr Res*, 31:12

- Muen, W.J., Bannister, C.M.. (1997) Hand function in subject with spina bifida. *Eur. J. Pediatr.Surg*, 7(1):18-22.
- Neyzi O, Ertuğrul T (1990) Pediatri cilt 2. *Nobel yayınlari*.
- Nieuwenhuys R., Voogd J., Van Huijzen C.(2007) The Human Nervous System. *Springer*. s7-67
- Norrlin S., Strinnholm M., Carlsson M. et al.(2003) Factors of significance for mobility in children with myelomeningocele. *Acta Paediatrica*, 92: 2, 204-210.
- Özek M.M., Cinalli G., Maixner W.(2008) Spina Bifida Management and Outcome. *Springer*. s3-381
- Padua L., Rendeli C., Ausili E., et al. (2004) Relationship between the clinicalneurophysiologic pattern, disability, and quality of life in adolescents with spina bifida. *J Child Neurol*, 19:952–957.
- Pittencate I., Kennedy C., Stevenson J. (2002) Disability and quality of life in spina bifida and hidrosefali . *Dev.Med. child neurol*, 44:317-322.
- Richards LG, Olsan B, Palmiter P (1996) How forearm position affects grip strength *AmerJ Occup Ther* 50(2); 133-138
- Ross M., Brewer K., Wright F.V., et al. (2007) Closed Neural Tube Defects: Neurologic, Orthopedic, and Gait Outcomes. *Pediatr Phys Ther*, 19(4):288-95.
- Sadler T.W (2005) Langman medikal embriyoloji. *Palme Yayınları*
- Rybski M (2004) Kinesiology for occupational therapy *Slack Incorporated* 4; 48-49
- Sand P.L., Taylor N., Hill M., et al.(1974) Hand function in children with spina bifida. *Am J Occup Ther* ,(28):87-90.
- Sawin J. K., Brei T.J., Buran C.F., et al. (2002) Factors Associated with Quality of Life in Adolescents with Spina Bifida. *J Holist Nurs*, 20(3): 279-304.
- Schoenmakers M. A.G.C, Uiterwaal C S.P.M., Gulmans V. A.M. et al. (2005) Determinants of functional independence and quality of life in children with spina bifida. *Clin Rehabil*, 19: 677-685
- Schor, E. L. (1998). Children's health and the assessment of health related quality of life. In D. Drotar (Ed.), Measuring health-related quality of life in children and adolescents: Implications for research and practice. *Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum*, 25-38.

<http://www.spineuniverse.com/>

- Sharrard WJW (1979) Paediatric orthopaedics and fractures. 2nd edition. **Blackwell Scientific Publications**. 2:1121
- Sprangers MAG., Regt E.B., Andries F., et al. (2000) Which chronic conditions are associated with better or poorer quality of life? **Journal Of Clinical Epidemiology**, 53: 895–907.
- Stilwell JM, Cermak SA. (1995) Perceptual functions of the hand. **Hand Function in the Child, Foundations for Remediation. Mosby**, 55–80.
- Tachidjian MO. (1990) Pediatrics Orthopedics. 2nd Ed Vol 3. **Philadelphia: WB Saunders**, s1773-1880
- Tarcan T., Onol F.F., Ilker Y. et al (2006) The timing of primary neurosurgical repair significantly affects neurogenic bladder prognosis in children with myelo - meningocele. **J Urol**, 176(3):1161-1165
- Tecklin J.S. (2008) Pediatric Physical Therapy . Fourth Edition. **Lippincott Williams and Wilcins**, s231-79
- Tew B. (1991) The effects of spina bifida and hydrocephalus upon learning and behaviour. **Cambridge University Pres**, 158–179.
- Tinkle MB, Sterling BS (1997) Neural tube defects: a primary prevention role for nurses, **Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing**, 26(5):503-523.
- Tortori-Donati P, Rossi A, Cama A (2000) Spinal dysraphism: a review of neuroradiological features with embryological correlations and proposal for a new classification. **Neuroradiol**, 42:471-491
- Tunçbilek E, Boduroğlu K, Alikışıoğlu M. (1999) Neural tube defects in Turkey: prevalence, distribution and risk factors. **Turk Jpediatr**. 41: 299- 305.
- Tunçbilek E (2004) Türkiye’de nöral tüp defekti sıklığı ve önlemek için yapılabilecekler. **Çocuk sağlığı ve hastalıkları dergisi**, 47: 79-84
- Turner A. (1986) Upper limb function of children with myelomeningocele. **Dev Med Cgild Neurol**, 28:790-798.
- Turner, A., (1985). Hand function in children with myelomeningocele. **J. Bone. Joint. Surg. Br.** 67(2):268-72.
- Türeyen C (1998) Uygulamalı fizik tedavi rehabilitasyon. **Dokuz eylül üniversitesi yayınları** .s25-42

<http://www.ttb.org.tr/STED/sted0800/2.html> 2010).

- Van Heest A.E., House J., Putnam M. (1993) Sensibility deficiencies in the hands of children with spastic hemiplegia. *Journal of Hand Surgery – American Volume*, 18: 278–81.
- Wai E.K., Young, N.L., Feldman B.M. (2005) The Relationship Between Function, Self-perception, and Spinal Deformity: Implications for Treatment of Scoliosis in Children With Spina Bifida. *Journal of Pediatric Orthopaedics*, 25 (1):64–69
- Wallace, S. (1973) The effect of upper limb function on mobility of children with myelomeningocele. *Developmental Medicine and Child Neurology*, (29):s84-91
- Wai E, Young N, Feldman B (2005) The relationship between function and self-perception and spinal deformity. *J Pediatr Orthop* ;25:64–69
- Welch K and Lorenzo AV (1991): Pathology of hydrocephalus. In Bannister CM and Williams LA (1964) A suggested method for evaluating proprioception, stereognosis, and body scheme in adult patients with cerebral vascular accident for occupational therapists, master's project. *San Jose state College*
- Wilson B.C., Wilson J.J. (1967) Sensory and perceptual functions in the cerebral palsied. II. Stereognosis. *Journal of Nervous and Mental Disease*, 145: 61–68.
- Wong V, Wong S, Chan K vd (2002) Functional independence measure (WeeFIM) for chinese children *Pediatrics* 109: 2
- Tew B (Eds): Current Concepts in Spina Bifida and Hydrocephalus. Oxford: **Blackwell Scientific Publications**.
- Yalçın S., Özaras N. (2010) Spina Bifida Tedavi ve Rehabilitasyon. http://www.global-help.org/publications/books/help_spinab.pdf

T.C.
PAMUKKALE ÜNİVERSİTESİ
TIP FAKÜLTESİ
KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KOMİSYONU

Sayı : B.30.2.PAÜ.0.01.00.00.400-3/3^o

12.07.2010

Konu :

Sayın;

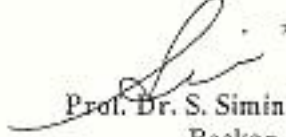
Doç. Dr. Ali KİTİŞ
Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Yüksekokulu
Öğretim Üyesi

İlgi: 11.06.2010 tarihli dilekçeniz.

İlgi dilekçe ile başvurmuş olduğunuz "Spina bifidali olgularda üst ekstremitte fonksiyonel düzeyi, günlük yaşam aktiviteleri ve yaşam kalitesi Arasındaki ilişkinin incelenmesi" konulu çalışmanız 30.06.2010 tarih ve 02 sayılı kurul toplantımızda görüşülmüş olup,

Yapılan görüşmelerden sonra, söz konusu çalışmanın yapılmasında **ETİK AÇIDAN SAKINCA OLMADIĞINA**, altı ayda bir çalışma hakkında Komisyona bilgi verilmesine oy birliği ile karar verilmiştir.

Bilgilerinizi rica ederim.


Prof. Dr. S. Simin ROTA
Başkan

Demografik veri formu

Adı -soyadı:

Cinsiyet: kız erkek

Yaş :

Boy: V. Ağ: BMI :

Şant kullanımı: evet hayır

Şant revizyonu : 0

1

2-4

>4

Lezyon seviyesi : Servikal

Thorakal

Üst lumbal

Alt lumbal

Sakral

Extremite tutulumu : Üst ekstremite : R — L — BİLATERAL

Alt ekstremite : R — L — BİLATERAL

Epilepsi varlığı : yok.... var....

Okula gidiyor mu? Evet ()

Hayır ()

Mobilitesini ne ile sağlıyor? Tekerlekli sandalye ()

Koltuk değneği ()

Baston ()

Bağımsız ()

Yardımcı cihaz kullanımı : yok.... var.... cihazın ismi :

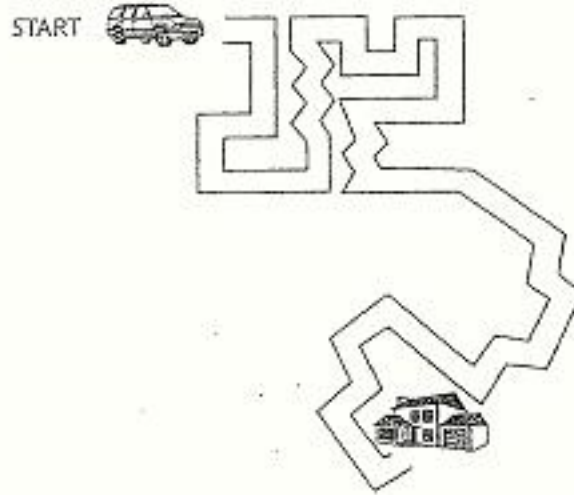
İkinci bir hastalık varlığı : yok.... var....

Duyu deęerlendirme formu

	SAG	SOL
STEREOGNOZİ		
Kalem		
Ataç		
Pamuk		
Madeni para		

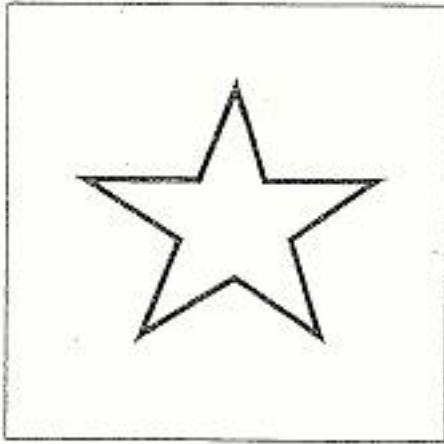
	SAG	SOL
GRAFIESTEZİ		
Kare		
Üçgen		
Daire		
Çarpı		
PARMAK TANIMA		

KİNESTEZİ	sag	sol
vizüel		
kinestetik		

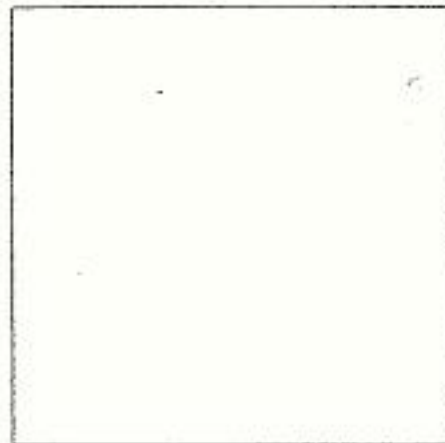
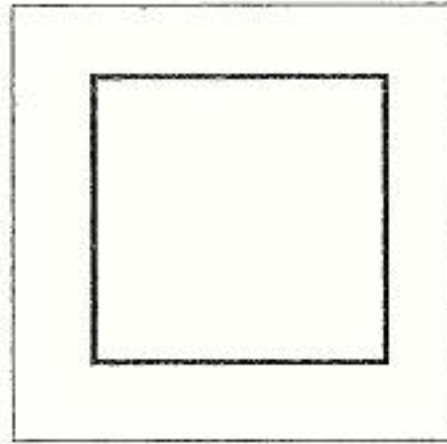
Bruininks-Oseretsky Testi**Alt Test 1: İnce Motor Beceri****Madde 3: Kırık Yol Testi****Bozuk Paraların Transferi:****Her İki Elle Topu Zıplatma:****Zıt Ellerle Top Zıplatma:**

Bruininks-Oseretsky Testi**Alt Test 2: İnce Motor İntegrasyon**

Madde 7: Bir Yıldız Şekli Çizme



Madde 2: Kare Şekli Çizme



Bruininks-Oseretsky Testi

Alt Test 1: İnce Motor Beceri

Madde 6: Kağıt Katlama

**Examiner
DO NOT SCORE**

Jebsen El Fonksiyon Testi

SOL EL	ALT TESTLER	SAĞ EL
	Yazı Yazma	
	Kart Çevirme	
	Küçük Cisimleri Toplama	
	Yemek Yemeyi Uyarma	
	Fişleri Yerleştirme	
	Boş Kutuları Hareket Ettirme	
	Dolu Kutuları Hareket Ettirme	

FONKSİYONEL BAĞIMSIZLIK ÖLÇÜMÜ
WEEFİM

Değerlendirme Tarihi				
A-KENDİNE BAKIM				
1-Yemek Yeme				
2-Bakım				
3-Banyo				
4-Üst gövde giyinme				
5-Alt gövde giyinme				
6-Tuvalet				
B-SPHİNCTER KONTROLÜ				
7-Mesane kontrolü				
8-Bağırsak kontrolü				
C-MOBİLİTE				
9-Sandalye,TS transferi				
10-Tuvalete transfer				
11-Küvete transfer				
D-LOKOMOSYON				
12-Emekleme/yürüme/TS ile hareket				
13-Merdiven inip-çıkma				
E-İLETİŞİM				
14-Anlama/Algılama				
15-İfade etme				
F-SOSYAL İLETİŞİM				
16-Sosyal iletişim				
17-Problem çözme				
18-Hafıza				
TOPLAM PUAN				

DEĞERLENDİRME

YARDIMSIZ

- 7-Tamamen yardımsız (zaman ve emniyet açısından)
6-Modifiye bağımsızlık (bir yardımcı araç vasıtasıyla)

YARDIMLI/MODİFİYE BAĞIMLI

- 5-Gözlemlerle
4-Min. Yardım (çocuk=%75-%99)
3-Orta derece yardım (çocuk=%50-%74)

TAMAMEN BAĞIMLI

- 2-Max.yardım (%25-%49)
1-Tam bağımlı (çocuk=%0-%24)

Pediyatrik Yaşam Kalitesi Anketi

Son bir ay içinde aşağıdakiler senin için ne kadar sorun yarattı?

Sağlığım ve aktivitelerim ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Bir bloktan fazla yürümek bana zor gelir	0	1	2	3	4
2. Koşmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
3. Spor ya da egzersiz yapmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
4. Ağır bir şey kaldırmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
5. Kendi başıma duş ya da banyo yapmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
6. Evdeki günlük işleri yapmak bana zor gelir	0	1	2	3	4
7. Bir yerim acır ya da ağrır	0	1	2	3	4
8. Enerjim azdır	0	1	2	3	4

Duygularıyla ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Korkmuş ya da ürkmüş hissedirim	0	1	2	3	4
2. Hüzünlü ya da üzgün hissedirim	0	1	2	3	4
3. Öfkeli hissedirim	0	1	2	3	4
4. Uyumakta zorluk çekerim	0	1	2	3	4
5. Bana ne olacağı konusunda endişelenirim	0	1	2	3	4

Başkaları ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Yaşıtlarımla geçinmekte sorun yaşıyorum	0	1	2	3	4
2. Yaşıtlarım benimle arkadaş olmak istemezler	0	1	2	3	4
3. Yaşıtlarım benimle alay eder	0	1	2	3	4
4. Yaşıtlarımın yapabildikleri şeyleri yapamam	0	1	2	3	4
5. Yaşıtlarımla oyun oynarken geri kalırım	0	1	2	3	4

Okul ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Sınıfta dikkatimi toplamakta zorlanırım	0	1	2	3	4
2. Bazı şeyleri unuturum	0	1	2	3	4
3. Derslerimden geri kalmamak için zorluk çekerim	0	1	2	3	4
4. Kendimi iyi hissetmediğim için okula gidemediğim olur	0	1	2	3	4
5. Doktora ya da hastaneye gittiğim için okula gidemediğim olur	0	1	2	3	4

Son bir ay içinde aşağıdakiler çocuğunuz için ne kadar sorun yarattı?

Fiziksel işlevsellik ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Bir bloktan fazla yürümek	0	1	2	3	4
2. Koşmak	0	1	2	3	4
3. Spor ya da egzersiz yapmak	0	1	2	3	4
4. Ağır bir şey kaldırmak	0	1	2	3	4
5. Kendi başına duş ya da banyo yapmak	0	1	2	3	4
6. Evdeki günlük işleri yapmak	0	1	2	3	4
7. Acısının ya da ağrısının olması	0	1	2	3	4
8. Düşük enerji düzeyi	0	1	2	3	4

Duygusal işlevsellik ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Korkmuş ya da ürkmüş hissetmek	0	1	2	3	4
2. Hüzünlü ya da üzgün hissetmek	0	1	2	3	4
3. Öfkeli hissetmek	0	1	2	3	4
4. Uyku ile ilgili zorluklar	0	1	2	3	4
5. Kendisine ne olacağı konusunda endişe duymak	0	1	2	3	4

Sosyal işlevsellik ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Yaşlıları ile geçimi	0	1	2	3	4
2. Yaşlılarının onunla arkadaş olmak istememesi	0	1	2	3	4
3. Yaşlıları tarafından alay edilmesi	0	1	2	3	4
4. Yaşlılarının yapabildiği şeyleri yapamaması	0	1	2	3	4
5. Yaşlıları ile oyun oynarken geri kalması	0	1	2	3	4

Okul ile ilgili sorunlar	Hiçbir zaman	Nadiren	Bazen	Sıklıkla	Hemen her zaman
1. Sınıfta dikkatini toplayamaması	0	1	2	3	4
2. Bazı şeyleri unutması	0	1	2	3	4
3. Derslerinden geri kalması	0	1	2	3	4
4. Kendini iyi hissetmediği için okula gidememesi	0	1	2	3	4
5. Doktora ya da hastaneye gittiği için okula gidememesi	0	1	2	3	4

KAVRAMA KUVVETİ DEĞERLENDİRMESİ

(Jamar El Dinamometresi)

SAĞ EL				SOL EL			
1.	2.	3.	ORT.	1.	2.	3.	ORT.

ÖZGEÇMİŞ

1986 yılında Fethiye’de doğdu. İlkokulu Kocaeli’nde, ortağretim ve liseyi Muğla Milas Anadolu Lisesi’nde tamamladı. 2004 yılında Pamukkale Üniversitesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Yüksekokulu’nu kazandı.2008 yılında fizyoterapist unvanı ile üniversiteden mezun oldu. Aynı yıl Pamukkale Üniversitesi Fizik tedavi ve Rehabilitasyon Yüksekokulun’nda yüksek lisansa başladı. 2008 -2009 yılları arasında bir yıl süreyle Yağmur Çocukları Özel Eğitim ve Rehabilitasyon merkezinde çalışmış olup şuan İdeal Empati Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi’nde Pediatrik Rehabilitasyon alanında çalışmaktadır. İyi derecede İngilizce bilmektedir.

